BESTSELLER *NEW YORK TIMES*

Autor al bestsellerului *Demonul amiezii*

finalist al Premiului Pulitzer

ANDREW SOLOMON

DEPARTE DE TRUNCHI

Douăsprezece feluri de dragoste
Părinți, copii și căutarea identității





DEPARTE DE TRUNCHI

Andrew Solomon s-a născut în 1963. Și-a făcut studiile la Yale și Cambridge. Trăiește la New York și Londra. Este doctor în psihologie și scrie literatură de factură politică, culturală, psihologică și de ficțiune. Apare în mod regulat – cu o largă și diversificată sferă de subiecte despre depresie, artiștii sovietici, renașterea culturală afgană, politica libiană și altele – în *New Yorker*, *New York Times Magazine*, *Artforum*, *Travel and Leisure* și în alte publicații. Cartea sa *The Noonday Demon: An Anatomy of Depression* (*Demonul amiezii: O anatomie a depresiei*, Humanitas, 2014) a câștigat în 2001 Premiul Național al Cărții, iar în 2002 a figurat printre finalistele pentru Premiul Pulitzer, fiind inclusă în lista publicației *The Times* a celor mai bune o sută de cărți ale deceniului.

Opera: *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost*, Alfred A. Knopf, New York, 1991; *A Stone Boat*, Faber & Faber, New York, 1994; *The Noonday Demon: An Anatomy of Depression*, Scribner, New York, 2001; *Far from the Tree: Parents, Children, and the Search for Identity*, Scribner, New York, 2012.

ANDREW SOLOMON

DEPARTE DE TRUNCHI

Douăsprezece feluri de dragoste
Părinți, copii și căutarea identității

Traducere din engleză de
Ioana Miruna Voiculescu

HUMANITAS
BUCUREȘTI

Redactor: Vlad Russo
Coperta: Ioana Nedelcu
Tehnoredactor: Manuela Măxineanu
Corector: Iuliana Glăvan
DTP: Andreea Dobreci, Dan Dulgheru

Andrew Solomon
Far From the Tree

Fotografia de pe copertă: ©Skypixel|Dreamstime.com - *Missing Child*

ISBN 978-973-50-5125-9 (pdf)

EDITURA HUMANITAS
Piața Presei Libere 1, 013701 București, România
tel. 021/408 83 50, fax 021/408 83 51
www.humanitas.ro

Comenzi online: www.libhumanitas.ro
Comenzi prin e-mail: vanzari@libhumanitas.ro
Comenzi telefonice: 0372.743.382; 0723.684.194

lui John,
de dragul diferenței căruia
aș renunța cu dragă inimă la toată uniformitatea din lume

Imperfecțiunea e paradisul nostru.
Să nu uităm, în toată amărăciunea, că încântarea,
De vreme ce imperfecțiunea e-atât de vie-n noi,
Stă-n cuvinte stâlcite și-n sunete îndărătnice.

Wallace Stevens, *Poems of Our Climate*

Sumar

I
Fiu

Nu există reproducere. Când doi oameni se hotărăsc să aibă un copil, ceea ce fac împreună este să producă un copil, iar utilizarea frecventă a cuvântului „reproducere“ pentru a descrie această activitate, sugerând că totul se reduce la împletirea celor doi, este, în cel mai bun caz, un eufemism menit să-i consoleze pe potențialii părinți înainte să se pomenească depășiți de situație. Deseori, în fanteziile subconștientului nostru despre cât de minunat ar fi să concepem un copil, ne place de fapt să ne închipuim pe noi înșine trăind veșnic, și nu pe cineva cu o personalitate distinctă de a noastră. După ce ne-am imaginat acest marș înainte al propriilor gene egoiste, mulți dintre noi nu suntem pregătiți să avem copii cu nevoi neobișnuite. Rolul de părinte ne catapultează brusc într-o relație permanentă cu un străin, iar cu cât străinul ne este mai nefamiliar, cu atât mai puternic e izul de negativitate. Depindem de garanția înscrisă pe fețele copiilor noștri că nu vom muri. Copiii care prin trăsătura lor definitorie anulează această fantezie a nemuririi sunt în mod deosebit o insultă; suntem nevoiți să-i iubim pentru ceea ce sunt, nu pentru ceea ce e mai bun în noi reflectat în ei, și asta ne vine mult mai greu. A-ți iubi copiii este un exercițiu de imaginație.

Și totuși, în societățile moderne și-n cele străvechi deopotrivă, sângele apă nu se face. Nu există satisfacție mai mare decât succesul și devotamentul copiilor noștri, și puține sunt necazurile mai mari decât eșecul sau respingerea filială. Copiii noștri nu sunt noi înșine: sunt purtători de gene atavice și caractere recesive și sunt supuși încă de la început unor stimuli din mediu pe care nu-i putem controla. Și totuși, suntem copiii noștri; realitatea condiției de părinte nu-i părăsește nici o clipă pe cei care au înfruntat cu vitejie această metamorfoză. Psihanalistul D.W. Winnicott spunea la un moment dat: „Nu există bebeluși – adică dacă te apuci să descrii un bebeluș, vei descoperi că descrii un *bebeluș și pe încă cineva.* Un bebeluș nu poate exista de unul singur, ci face eminamente parte dintr-o relație.“* În măsura

---

* Pentru a nu îngreuna lectura, ediția engleză a grupat notele autorului la sfârșitul volumului, cu indicarea paginii din carte la care se raportează fiecare. Traducerea a urmat sugestia originalului, adăugând câte un asterisc în locurile din text

în care copiii ne seamănă, sunt cei mai dragi admiratori ai noștri, iar în măsura în care nu ne seamănă se pot dovedi cei mai vehemenți critici ai noștri. De la început, îi îndemnăm să ne imite și tânjim după ceea ce ar putea fi cel mai mare compliment în viață: ca ei să aleagă să trăiască conform sistemului nostru de valori. Deși mulți dintre noi ne mândrim cu cât suntem de diferiți față de părinții noștri, ne întristează nespus cât de diferiți sunt copiii noștri față de noi înșine.

Din cauză că identitatea se transmite de la o generație la alta, majoritatea copiilor au cel puțin câteva trăsături în comun cu părinții lor. E vorba despre identitățile *verticale*. Atributele și valorile sunt transmise de părinți copiilor de-a lungul generațiilor nu numai prin lanțurile ADN-ului, ci și prin împărtășirea acelorași norme culturale. Etnia, de exemplu, constituie o astfel de identitate verticală. Copiii de culoare se nasc în general din părinți de culoare; pigmentul pielii ca factor genetic se transmite de-a lungul generațiilor împreună cu o imagine despre sine ca persoană de culoare, chiar dacă respectiva imagine poate face obiectul schimbării generaționale. De cele mai multe ori, limba este tot o identitate verticală, din moment ce majoritatea vorbitorilor de greacă își vor învăța copiii să vorbească limba greacă, indiferent dacă aceștia o vor vorbi diferit de părinți sau vor vorbi altă limbă în majoritatea timpului. Religia constituie o identitate moderat verticală: părinții catolici tind să-și crească copiii în credința catolică, chiar dacă aceștia pot să și-o piardă ulterior sau să se convertească la altă credință. Naționalitatea este și ea verticală, cu excepția cazului imigranților. Părul blond și miopia se transmit deseori de la părinte la copil, dar în cele mai multe cazuri nu constituie o bază suficient de solidă pentru a deveni identitate – părul blond pentru că nu are prea mare importanță, iar miopia pentru că se poate corecta ușor.

Se întâmplă de multe ori însă ca o persoană să aibă o caracteristică înnăscută sau dobândită care le e străină părinților săi și, prin urmare, să fie nevoită să-și obțină identitatea de la un grup de oameni la fel ca el sau ea. Aceasta este o identitate *orizontală*. Identitățile orizontale se pot articula în jurul unor gene recesive, mutații aleatorii, influențe prenatale sau valori și preferințe pe care copilul nu le împărtășește cu genitorii săi. Să fii gay este o identitate orizontală; majoritatea puștilor gay se nasc din părinți heterosexuali și, deși sexualitatea nu le este determinată de colegii lor de grup, vor învăța identitatea gay observând și participând la o subcultură aflată în afara familiei. Dizabilitatea fizică tinde să fie la rândul ei orizontală, la fel și geniul. Și psihopatia este deseori orizontală; majoritatea infractorilor nu sunt crescuți de mafioți și trebuie să-și inventeze singuri stratagemele. La fel stau lucrurile și în cazul afecțiunilor precum autismul și dizabilitatea mintală. Un copil conceput în urma unui viol se va confrunta cu probleme

---

la care se referă notele, pentru a facilita întru câtva consultarea lor de către cititorul interesat (n.ed.).

emoționale pe care mama nu le poate cunoaște, deși ele provin direct din trauma ei.

În 1993, *New York Times* mi-a încredințat sarcina de a scrie despre cultura Surzilor[1]. Porneam de la premisa că surditatea nu este altceva decât un deficit.* În lunile care au urmat, m-am pomenit din ce în ce mai atras de lumea Surzilor. Cei mai mulți copii surzi se nasc din părinți care aud, iar acești părinți de multe ori pun pe primul loc integrarea copilului în lumea celor care aud, investind o cantitate enormă de energie în emisia verbală și labiolectură. Făcând acest lucru, părinții ignoră uneori celelalte aspecte ale educației copiilor lor. În timp ce unele persoane surde au talent la labiolectură și se pot exprima verbal în mod inteligibil, alții n-au această abilitate, iar anii trec și ei petrec ore nesfârșite cu audiologi și logopezi în loc să învețe istorie, matematică și filozofie. Mulți dintre ei află despre identitatea de Surd în adolescență, lucru care vine ca o mare eliberare. Încep să trăiască într-o lume care valorizează limbajul mimico-gestual[2] ca limbă și reușesc să se descopere. Unii părinți acceptă această evoluție radicală, alții luptă împotriva ei.

Întreaga situație mi s-a părut izbitor de familiară pentru că sunt gay. Persoanele gay cresc de cele mai multe ori sub autoritatea părinților lor heterosexuali, care consideră că acestora le-ar fi mult mai bine dacă ar fi heterosexuali și chiar îi chinuiesc obligându-i să intre în rând. Ei își descoperă identitatea gay în adolescență sau mai târziu, lucru resimțit ca o mare ușurare. Când am început să scriu despre surzi, implantul cohlear, capabil să redea o imitație de auz, era încă o inovație recentă. Inventatorii lui îl anunțau cu tam-tam drept remediul miraculos* al unui defect îngrozitor, în timp ce comunitatea Surzilor îl prezenta depreciativ, ca pe un atac de tip genocid asupra unei comunități pline de vitalitate. Între timp, ambele tabere și-au temperat discursul, dar subiectul rămâne complicat, dat fiind că cele mai eficiente implanturi cohleare sunt cele introduse chirurgical la o vârstă fragedă – ideal, la sugari –, astfel că decizia este deseori luată de părinți înainte ca copilul să poată avea sau exprima o opinie în cunoștință de cauză.* Urmărind această dezbatere, am știut că, dacă ar fi existat posibilitatea, părinții mei ar fi consimțit bucuros ca, la o vârstă fragedă, să mi se aplice și mie o procedură asemănătoare care să mă facă heterosexual. N-am nici un dubiu că dacă opțiunea ar deveni disponibilă acum, acest lucru ar avea potențialul de a șterge de pe fața pământului cea mai mare parte a comunității

---

1. În original *Deaf culture*, cuvântul *deaf* („surd“) este scris cu majusculă pentru a semnala că este vorba de o comunitate aparte, care se definește prin istorie, cultură și instituții proprii, și nu printr-o dizabilitate (n.tr.).

2. În original, *Sign*, din nou scris cu majusculă pentru a arăta că este vorba de o limbă în sine, a unei comunități de sine stătătoare. Am tradus *Sign* ca „limbaj mimico-gestual“, denumirea oficială în limba română a ceea ce în limbaj familiar numim „limbajul semnelor“. Cele două denumiri vor fi folosite alternativ în funcție de context (n.tr.).

gay. Mă întristează ideea unui astfel de pericol, însă, cunoscând din ce în ce mai în profunzime cultura Surzilor, am înțeles că atitudinile pe care le puneam pe seama ignoranței în cazul părinților mei nu erau departe de reacția mea cea mai probabilă în cazul în care aș fi avut un copil surd. Primul meu impuls ar fi fost să fac tot ce-mi stă în putință ca să îndrept anomalia.

Și apoi, o prietenă a născut o fetiță cu nanism. S-a întrebat dacă ar trebui s-o învețe să se considere la fel ca ceilalți, doar mai scundă; dacă ar trebui să se asigure că fetița crește înconjurată de modele de alți oameni cu nanism; sau dacă ar trebui să se informeze asupra alungirii chirurgicale a membrelor. Ascultându-i dilemele, am văzut un model cunoscut. Fusesem uimit să descopăr că am lucruri în comun cu persoanele surde, iar acum mă identificam cu o persoană cu nanism; m-am întrebat pe cine voi mai întâlni și descoperi că e gata să se alăture veselului nostru grup. M-am gândit că dacă identitatea gay se poate dezvolta din homosexualitate, considerată o boală, iar identitatea de persoană surdă se poate dezvolta din surditate, considerată o boală, și dacă identitatea de persoană cu nanism se poate naște dintr-o aparentă dizabilitate, atunci există probabil multe alte categorii în această zonă interstițială. Această intuiție m-a radicalizat. Dintotdeauna îmi imaginasem că fac parte dintr-o minoritate relativ mică, iar acum îmi dădeam brusc seama că de fapt aveam o mulțime de tovarăși. Diferența ne unește. Deși fiecare dintre aceste experiențe îi poate izola pe cei afectați, împreună ei formează o mulțime de milioane de oameni uniți la un nivel profund de lupta lor. Excepționalul este pretutindeni; să fii întru totul tipic este o stare rară și însingurată.

La fel cum părinții mei n-au înțeles cine eram, probabil că nici alți părinți nu-și înțeleg copiii în mod constant. Mulți părinți resimt identitatea orizontală a copilului lor ca pe un afront. Faptul că un copil este în mod semnificativ diferit de ceilalți membri ai familiei necesită cunoștințe, competență și acțiuni pe care o mamă și un tată tipic nu sunt pregătiți să le ofere, cel puțin inițial. Copilul e în mod evident diferit și de majoritatea celor de vârsta lui și, prin urmare, mai puțin înțeles sau acceptat. Tații abuzivi își abuzează mai puțin copiii care le seamănă fizic; dacă te-ai născut dintr-un bătăuș, roagă-te să ai trăsăturile lui.* În timp ce familiile tind să consolideze identitățile verticale începând cu vârsta cea mai fragedă, multe se vor împotrivi celor orizontale. Identitățile verticale sunt de obicei respectate ca identități; cele orizontale sunt deseori tratate ca defecte.

S-ar putea susține că, în prezent, negrii sunt dezavantajați din multe motive în Statele Unite ale Americii și în Marea Britanie, dar sunt puține cercetările despre cum s-ar putea modifica expresia genetică astfel încât următoarea generație de copii cu părinți negri să iasă cu părul drept și blond și cu tenul alb ca laptele. În America zilelor noastre, e greu uneori să fii asiatic, evreu sau femeie, dar nimeni nu sugerează că asiaticii, evreii și femeile ar fi caraghioși să nu se transforme în bărbați albi creștini, dacă s-ar putea. Multe identități verticale îi deranjează pe cei mai mulți, și totuși nu încercăm să le omogenizăm. Fără îndoială, dezavantajele de a fi gay nu le depășesc pe

cele asociate acestor identități verticale, cu deosebirea că majoritatea părinților încearcă din răsputeri să-și transforme copiii din homosexuali în heterosexuali. Trupurile anormale îi înspăimântă de obicei mai tare pe cei din jur decât pe posesorii lor, cu toate acestea părinții se grăbesc să normalizeze trăsăturile fizice excepționale, deseori plătind un preț psihic ridicat atât ei, cât și copiii lor. Uneori, eticheta de minte bolnavă în cazul unui copil – fie că e vorba de autism, dizabilități mintale sau transgenism – reflectă disconfortul pe care mintea respectivă li-l creează părinților mai degrabă decât copilului. Multe lucruri se corectează, deși mai bine ar fi lăsate așa cum sunt.

„Defect" e un cuvânt pe care discursul progresist (*liberal*) îl consideră de multă vreme prea încărcat de conotații negative, însă termenii medicali cu care a fost înlocuit – *boală, sindrom, afecțiune* – sunt aproape la fel de peiorativi în discreția lor. Deseori folosim cuvântul „boală" când vrem să discredităm un mod de viață, iar „identitate" când vrem să-l validăm. E o dihotomie falsă. Conform interpretării Copenhaga din fizică, energia/materia se comportă uneori ca o undă, iar alteori ca o particulă, sugerând astfel că este și una, și alta și demonstrând că limitările umane nu ne permit să le vedem pe amândouă în același timp. Paul Dirac, laureat al Premiului Nobel pentru fizică, a demonstrat că lumina ni se arată ca particulă dacă punem o întrebare de tip particulă, și ca undă dacă punem o întrebare de tip undă. Și problema sinelui comportă o dualitate similară.* De multe ori e vorba de o boală și de o identitate în același timp, dar n-o vedem pe una decât când o obturăm pe cealaltă. Politica identității respinge ideea de boală, în timp ce medicina nedreptățește aspectul identității. Ambele au de pierdut din cauza îngustimii.

Fizicienii își fac anumite idei înțelegând energia ca undă, și altele înțelegând-o ca particulă, iar la final folosesc mecanica cuantică pentru a împăca informațiile astfel obținute. În mod similar, trebuie să examinăm „boala" și „identitatea", să înțelegem că observația se va face într-un domeniu sau în celălalt și să inventăm o mecanică sincretică. Avem nevoie de un vocabular în care cele două concepte nu sunt opuse, ci aspecte compatibile ale unei stări. Problema este să schimbăm felul în care stabilim valoarea indivizilor și a vieților, să tindem spre o abordare mai ecumenică a noțiunii de „sănătos". Ludwig Wittgenstein spunea: „Tot ceea ce știu este ceea ce pot exprima prin cuvinte."* Lipsa cuvintelor înseamnă lipsa intimității; aceste experiențe tânjesc după expresie.

Copiii pe care-i descriu aici au afecțiuni orizontale care le sunt străine părinților lor. Sunt copii surzi sau cu nanism; au sindromul Down, autism, schizofrenie sau dizabilități grave multiple; sunt copii-minune; sunt oameni concepuți în urma unui viol sau care comit fărădelegi; sunt transsexuali. Vechiul proverb spune că așchia nu sare departe de trunchi, în sensul că copilul va semăna cu părinții săi; acești copii sunt așchii care au căzut în altă parte – poate la câteva trunchiuri mai încolo sau chiar la celălalt capăt al lumii.* Cu toate astea, multe familii învață să tolereze, să accepte și, în final, să se bucure de acești copii care nu sunt ceea ce și-au imaginat părinții lor

la început că vor fi. Acest proces de transformare este deseori ușurat și uneori încurcat de politica identității și de progresul medical – ambele ajungând astăzi să pătrundă în casele și familiile oamenilor la un nivel de neconceput chiar și acum douăzeci de ani.

Toți copiii sunt motiv de teamă pentru părinții lor; situațiile dramatice nu sunt decât variațiuni pe o temă obișnuită. Așa cum învățăm despre proprietățile unui medicament studiindu-i efectul la doze extrem de mari sau cum testăm durabilitatea unui material de construcție expunându-l la temperaturi extreme, de neîntâlnit pe pământ, tot așa putem înțelege și fenomenul universal al diferenței în interiorul familiilor analizând aceste cazuri extreme. Faptul de a avea copii excepționali accentuează tendințele deja existente ale părinților; cei care ar fi fost părinți proști devin părinți groaznici, iar cei care ar fi fost părinți buni devin deseori părinți extraordinari. Adopt aici o perspectivă opusă celei a lui Tolstoi și cred că toate familiile nefericite care-și resping copiii ce se dovedesc diferiți sunt la fel, iar cele fericite care încearcă să-i accepte sunt fericite în mai multe feluri.*

Dat fiind că părinților potențiali li se oferă din ce în ce mai multe opțiuni de a nu avea copii care constituie o provocare orizontală, experiențele celor care au astfel de copii sunt esențiale pentru felul în care înțelegem diferența. Primele reacții și interacțiuni ale părinților cu un copil determină felul în care copilul respectiv se va vedea pe sine mai târziu. De asemenea, părinții respectivi ies profund schimbați din aceste experiențe. Dacă ai un copil cu o dizabilitate, vei fi mereu părintele unui copil cu dizabilități; este unul dintre lucrurile de bază care te definesc, esențial pentru felul în care te percep și te citesc ceilalți. Acești părinți tind să privească anormalitatea ca pe o boală până când obișnuința și dragostea îi învață să facă față acestei noi și ciudate realități – adesea cu ajutorul vocabularului identității. Intimitatea cu diferența stimulează acomodarea la ea.

A vorbi pe larg despre fericirea dobândită de acești părinți e un lucru vital pentru susținerea acelor identități susceptibile azi de a fi supuse eradicării. Regăsim în relatările lor o modalitate prin care toți ne putem extinde definițiile familiei umane. E important să știm cum resimt autismul persoanele autiste sau cum resimt nanismul persoanele cu nanism. A ne accepta așa cum suntem reprezintă un ideal, însă fără acceptarea familiei și a societății nu putem face față nedreptăților constante la care sunt supuse multe grupuri de identitate orizontală și nu putem face reformele potrivite. Trăim vremuri de xenofobie, în care legislații susținute de majoritatea parlamentarilor abrogă drepturile femeilor, ale persoanelor LGBT[1], ale imigranților ilegali și ale săracilor. În ciuda acestei crize a empatiei, compasiunea se

1. LGBT, inițialele cuvintelor „*lesbian gay bisexual transgender*“, reprezintă colectivitatea lesbiană homosexuală (*gay*) bisexuală transgen, termenul fiind adoptat și folosit oficial de organizațiile care militează în favoarea diversității identității sexuale încă din anii ’90 (n.tr.).

dezvoltă cel mai bine acasă, în familie, iar majoritatea părinților cu care am vorbit își iubesc copiii în ciuda diferenței. A înțelege cum au reușit să gândească senin despre propriii copii ne-ar putea motiva și învăța pe noi, restul, cum să facem același lucru. A privi adânc în ochii copilului tău, a te vedea în ei și pe tine, și ceva cu totul străin și apoi a dezvolta afecțiune și devotament față de fiecare trăsătură a sa înseamnă a reuși să te abandonezi fără să uiți de tine, și asta presupune condiția de părinte. E uimitor cât de frecvent devine realitate această reciprocitate – cât de des părinți care credeau că n-ar putea îngriji un copil excepțional descoperă că pot s-o facă. Predispoziția către dragoste a părintelui învinge în cele mai cumplite circumstanțe. Există mai multă imaginație pe lume decât ne putem închipui.

În copilărie, am fost dislexic; de fapt, sunt și azi. În continuare nu pot scrie de mână fără să mă concentrez când trasez fiecare literă, și chiar dacă mă concentrez, unele litere tot nu-mi ies cum trebuie sau le omit. Mama, care a observat devreme dislexia mea, a început să mă învețe să citesc când aveam doi ani. Am petrecut lungi după-amiezi pe genunchii ei, învățând să pronunț cuvintele, antrenându-mă ca un sportiv olimpic la fonetică; exersam literele ca și cum n-ar fi existat pe lume forme mai frumoase decât ele. Ca să-mi capteze atenția, mama mi-a dat un caiet cu coperte moi de fetru galben, pe care erau brodați Ursulețul Winnie Puh și Tigrișor; ne-am făcut cartonașe și jucam jocuri cu ele în mașină. Eram fericit că-mi acordă atenție, iar mama știa să facă lecțiile distractive, ca și cum ar fi fost cel mai grozav puzzle din lume, un joc doar de noi știut. La șase ani, părinții au încercat să mă înscrie la 11 școli din New York City și toate m-au respins pe motiv că nu voi putea învăța niciodată să citesc și să scriu. Un an mai târziu, am fost înscris la o școală al cărei director a acceptat de voie, de nevoie că abilitățile mele de lectură sunt mai presus de scorurile la teste care spuneau că nu voi învăța să citesc niciodată. Modelul succesului perpetuu era la mare preț la noi în casă, iar această victorie timpurie împotriva dislexiei a fost constructivă: cu răbdare, dragoste, inteligență și voință reușiserăm să învingem o anomalie neurologică. Din păcate, a pregătit și terenul pentru luptele de mai târziu dintre noi, în sensul că era greu de crezut că nu putem contracara semnele subtile, dar crescânde ale altei așa-zise anomalii: faptul că eram homosexual.

Sunt întrebat când am aflat că sunt gay, și mă întreb care e miza faptului de a ști acest lucru. Mi-a luat ceva timp să-mi conștientizez dorințele sexuale. Înțelegerea faptului că-mi doream ceva exotic și diferit față de ce-și dorea majoritatea am avut-o atât de devreme, încât nu-mi amintesc perioada de dinaintea ei. Studii recente au arătat că, încă de la vârsta de doi ani, băieților care urmează să devină homosexuali nu le plac anumite jocuri de tip încăierare; la vârsta de șase ani deja, cei mai mulți dintre ei vor avea comportamente atipice pentru sexul masculin.* Fiindcă am înțeles devreme că multe dintre impulsurile mele erau nemasculine, m-am lansat în noi și noi acțiuni de inventare de sine. În clasa întâi, când am fost întrebați care este mâncarea

noastră preferată și toată lumea a răspuns înghețată sau hamburgeri sau pâine prăjită cu ou, eu am spus cu mândrie *ekmek kataif* cu *kaymak*, desert pe care obișnuiam să-l comand la un restaurant armenesc de pe East 27th Street. N-am făcut niciodată schimb de cartonașe cu jucători de baseball, dar am povestit libretele operelor în autobuzul școlii. Nici unul dintre aceste lucruri n-a făcut să fiu îndrăgit.

Acasă eram iubit, dar eram corectat. Când aveam șapte ani, mama, fratele meu și cu mine am fost la magazinul *Indian Walk Shoes*, și, la ieșire, vânzătorul ne-a întrebat ce culoare am vrea să aibă baloanele. Fratele meu a cerut unul roșu, eu, unul roz. Mama m-a contrazis spunând că nu vreau un balon roz amintindu-mi că mie cel mai mult îmi place albastrul.* Eu am insistat că vreau un balon roz, însă sub privirea ei severă l-am luat pe cel albastru. Faptul că într-adevăr culoarea mea preferată e albastrul, dar sunt totuși gay demonstrează atât influența pe care a avut-o mama asupra mea, cât și limitele ei. La un moment dat mi-a spus: „Când erai mic, nu-ți plăcea să faci ce le plăcea să facă celorlalți copii și te-am încurajat să fii tu însuți.“ După care a adăugat, doar pe jumătate ironică: „Uneori mă gândesc că am lăsat lucrurile să meargă prea departe.“ Eu m-am gândit uneori că nu le-a lăsat să meargă suficient de departe. Dar felul, fără îndoială ambivalent, în care mi-a încurajat individualitatea mi-a influențat în mod definitoriu viața.

Noua mea școală avea idei destul de liberale și se voia integrată – ceea ce însemna că în clasă aveam câțiva copii negri și hispanici cu burse, majoritatea socializând doar între ei. În primul meu an acolo, Debbie Camacho și-a sărbătorit ziua de naștere în Harlem, iar părinții ei, neobișnuiți cu specificul școlilor private din New York, au planificat petrecerea în același weekend cu petrecerea de *homecoming*[1] a școlii. Mama m-a întrebat cum m-aș simți eu dacă n-ar veni nimeni la ziua mea de naștere și a insistat să mă duc. Mă îndoiesc că mulți dintre copiii din clasa mea ar fi venit la petrecere chiar și dacă n-ar fi avut o scuză așa de bună la îndemână, dar, un lucru e cert, numai doi copii albi din 40 câți eram în clasă s-au dus. Sincer, a fost o experiență înspăimântătoare. Verișoarele sărbătoritei au încercat să mă facă să dansez; toată lumea vorbea spaniolă; s-au servit mâncăruri prăjite necunoscute mie; iar eu am sfârșit prin a avea un soi de atac de panică și m-am întors acasă plângând.

N-am făcut nici o paralelă între faptul că toată lumea a evitat petrecerea lui Debbie și propria mea lipsă de popularitate, nici măcar atunci când, după câteva luni, Bobby Finkel și-a sărbătorit ziua de naștere și a invitat pe toată lumea din clasă, mai puțin pe mine. Mama a sunat-o pe mama lui în ideea că era o greșeală; doamna Finkel i-a spus că fiul ei nu mă place și nu voia să vin la petrecere. În ziua petrecerii, mama a venit și m-a luat de la școală și

---

1. *Homecoming*, literal „întoarcerea acasă“, se referă la revenirea în vizită a absolvenților unei instituții de învățământ din Statele Unite ale Americii și la festivitățile organizate cu această ocazie (de obicei, în licee, facultăți) (n.tr.).

m-a dus la grădina zoologică, iar apoi am mâncat o înghețată cu sos de ciocolată și frișcă la *Old-Fashioned Mr Jennings*. Nu-mi pot imagina decât retrospectiv cât de rănită s-a simțit mama pentru mine – mai rănită decât am fost eu sau decât eram gata să recunosc că sunt. Atunci nu mi-am dat seama că tandrețea ei era o încercare de a compensa insultele lumii. Când mă gândesc la disconfortul provocat părinților de homosexualitatea mea, înțeleg cât de vulnerabilă o făceau pe ea vulnerabilitățile mele și cât de mult își dorea să preîntâmpine tristețea mea asigurându-mă că ne putem distra de minune chiar și numai noi doi. Faptul că mi-a interzis să iau balonul roz trebuie înțeles parțial ca un gest protector.

Mă bucur că mama m-a forțat să mă duc la petrecerea de ziua lui Debbie Camacho – cred că a fost decizia corectă și că, deși la vremea aceea n-am înțeles, ea a marcat începutul unei atitudini de toleranță care mi-a permis să mă suport și să-mi găsesc fericirea ca adult. E tentant să mă înfățișez pe mine și familia mea drept promotori ai excepționalismului progresist, dar nu e cazul. În școala generală, l-am tachinat pe un elev afro-american susținând că seamănă cu poza din cartea de științe sociale în care apărea un copil dintr-un trib african, într-o colibă rotundă. Nu mi s-a părut nimic rasist; mi s-a părut amuzant și vag adevărat. După ce-am crescut, mi-am amintit de gestul meu cu profund regret, iar când persoana respectivă m-a găsit pe Facebook, n-am știut cum să-mi mai cer iertare. I-am spus că singura mea scuză este că nu-mi era ușor la școală ca puști gay și că am transformat prejudecățile la care eram eu însumi expus în prejudecăți față de alții. Mi-a acceptat scuzele și a menționat că și el e gay; faptul că supraviețuise unei situații în care acționau ambele tipuri de discriminare m-a impresionat profund.

În mediul incert din școala generală mă poticneam, însă acasă, unde prejudecățile nu căpătau niciodată accente de cruzime, lipsurile mele mai greu de educat erau minimalizate, iar micile mele ciudățenii erau suportate cu indulgență în majoritatea lor. La zece ani, am făcut o pasiune pentru minusculul principat Lichtenstein. Un an mai târziu, tata ne-a luat cu el într-o călătorie de afaceri la Zürich, iar într-una din dimineți mama ne-a anunțat că organizase o excursie cu mașina pentru noi toți la Vaduz, capitala Lichtensteinului. Îmi amintesc cât de entuziasmat am fost că întreaga familie urma să facă ceva care în mod evident era dorința mea și numai a mea. Privind retrospectiv, pasiunea mea pentru Liechtenstein pare ciudată, dar aceeași mamă care mi-a interzis să iau balonul roz se gândise și organizase întreaga zi: prânzul într-o cafenea frumoasă, un tur al muzeului de artă, o vizită la imprimeria unde se făceau timbrele poștale speciale ale țării. Deși n-am simțit mereu aprobare, întotdeauna am simțit că mi se recunosc dreptul și libertatea de a-mi urma excentricitatea. Existau însă limite, iar baloanele roz depășeau aceste limite. Regula în familia noastră era să fim interesați de alteritate, dar la adăpostul unui pact de uniformitate. Eu nu mai voiam să fiu un simplu observator al lumii largi, ci voiam să-i încerc pe pielea mea lărgimea: să mă scufund după perle, să învăț pe dinafară Shakespeare, să

depășesc bariera sunetului, să învăț să tricotez. Dintr-un anumit unghi, dorința de a mă transforma poate fi înțeleasă ca o încercare de a mă descătușa de un mod indezirabil de a fi. Din altul, era un gest adresat eului meu profund, un moment de cotitură pentru dezvoltarea mea ulterioară.

Chiar și la grădiniță, mi-am petrecut pauzele stând de vorbă cu educatorii, pentru că ceilalți copii nu mă acceptau; probabil nici educatorii nu mă acceptau, dar erau suficient de mari ca să fie politicoși. În clasa a șaptea deja, îmi mâncam prânzul aproape în fiecare zi în biroul doamnei Brier, secretara directorului școlii primare. Am absolvit liceul fără să fi fost vreodată la cantină, unde aș fi stat cu fetele, și s-ar fi râs de mine din cauza asta, sau cu băieții, și s-ar fi râs de mine pentru că eram tipul de băiat care ar fi trebuit de fapt să stea cu fetele. N-am avut niciodată impulsul de a mă conforma, impuls de multe ori definitoriu pentru copilărie, iar când am început să mă gândesc la sexualitate, nonconformismul dorințelor mele față de persoane de același sex m-a tulburat plăcut – înțelegerea faptului că ce-mi doream era încă mai diferit și mai interzis decât era sexul în general pentru tineri. Pentru mine, homosexualitatea era ca un desert armenesc sau o excursie de o zi în Lichtenstein. Cu toate acestea, mă gândeam că o să mor de rușine dacă cineva află că sunt gay.

Mama n-a vrut ca eu să fiu gay, convinsă fiind că nu voi avea o viață fericită, dar și pentru că nu-i plăcea imaginea ei ca mamă de fiu gay. Problema nu era că voia să-mi controleze *mie* viața – deși, asemenea majorității părinților, chiar a crezut că modul ei de a fi fericită este cel mai bun mod de a fi fericit în general. Problema era că voia să-și controleze viața *ei*, viața ei ca mamă de homosexual voia s-o schimbe. Din păcate, n-avea cum să-și rezolve problema fără să mă implice și pe mine.

Am învățat devreme să urăsc profund acest aspect al identității mele pentru că atitudinea supusă reflecta răspunsul unei părți a familiei la o identitate verticală. Mama credea că a fi evreu e ceva indezirabil. Învățase asta de la bunicul meu, care păstrase secretul asupra religiei sale ca să poată ocupa o funcție importantă într-o companie care nu angaja evrei. Și era membru al unui club de recreere care nu accepta evrei. Pe la douăzeci și ceva de ani, mama fusese logodită pentru scurt timp cu un texan, care a rupt logodna când părinții l-au amenințat că-l dezmoștenesc dacă se însoară cu o evreică. Pentru ea, faptul de a se recunoaște pe sine drept ceea ce era a constituit o traumă, dat fiind că până atunci nu se considerase în mod special evreică; crezuse că poate să fie ceea ce voia să pară că este. Cinci ani mai târziu, a ales să se căsătorească cu tatăl meu, care era evreu, și să trăiască într-o lume preponderent evreiască, dar în sinea ei și-a păstrat antisemitismul. Vedea oameni care se potriveau cu anumite stereotipuri și spunea: „Ăștia sunt cei care ne strică reputația." Când am întrebat-o cum i se părea cea mai curtată fată din clasa mea când eram într-a noua, mi-a răspuns: „Prea arată a evreică." În cazul meu, dureroasa îndoială de sine a mamei s-a coagulat în jurul faptului că sunt gay: i-am moștenit darul de a mă simți nelalocul meu.

Multă vreme după sfârșitul copilăriei, m-am agățat de lucrurile copilărești pentru a bloca chestiunea sexualității. Peste această imaturitate voluntară am așternut un strat de pudibonderie victoriană afectată, al cărei scop nu era să mascheze, ci să distrugă dorința. Aveam o imagine total nerealistă despre mine: un Christopher Robin trăind veșnic în „Pădurea celor o sută de stejari"; iar ultimul capitol al cărților cu ursulețul Winnie Puh semăna atât de mult cu povestea mea încât nu suportam să-l ascult, deși îl puneam pe tata să-mi citească celelalte capitole de sute de ori. „Căsuța din strada Puh" se termină așa: „Dar oriunde s-ar duce și orice li s-ar întâmpla pe drum, în locul acela fermecat din vârful Pădurii, un băiețel și Ursul lui se vor juca mereu."* Am hotărât că eu voi fi acel băiat împreună cu ursul, că voi avea grijă să încremenesc la vârsta puerilității pentru că ce mă aștepta la vârsta adultă era prea umilitor. La 13 ani, mi-am cumpărat un număr din *Playboy* și mi-am petrecut ore întregi studiindu-l, încercând să trec peste disconfortul pe care mi-l provoca anatomia feminină; a fost mai epuizant decât să-mi fac temele. Înainte să merg la liceu, știam că va trebui să fac sex cu femei mai devreme sau mai târziu și simțeam că nu pot s-o fac și mă gândeam mereu la moarte. Jumătatea mea care n-avea de gând să fie Christopher Robin și să se joace veșnic într-un loc fermecat plănuia să fie Anna Karenina și să se arunce în fața trenului. O dualitate absolut ridicolă.

Când eram în clasa a opta la *Horace Mann School* din New York, un băiat mai mare mi-a pus porecla Percy, ca aluzie la gesturile mele efeminate. Mergeam cu același autobuz al școlii și în fiecare zi când mă urcam în autobuz, împreună cu cei din clasa lui începea să scandeze: „Percy! Percy! Percy!" Uneori stăteam lângă un elev chinez-american care era prea timid ca să vorbească cu altcineva (și el s-a dovedit ulterior gay), iar alteori lângă o fată aproape oarbă care făcea la rândul ei obiectul unor cruzimi nemaipomenite. Uneori, ca să mă provoace, toată lumea din autobuz scanda tot drumul. „Per-cy! Per-cy! Per-cy! Per-cy!" cât puteau de tare, timp de 45 de minute: cât urca autobuzul până la capătul lui Third Avenue, de-a lungul FDR Drive, cât traversa Willis Avenue Bridge, de la un capăt la altul pe Major Deegan Expressway și încă o bucată pe 246th Street din Riverdale. Fata oarbă îmi tot repeta „ignoră-i și gata", prin urmare stăteam lângă ea prefăcându-mă, deloc convingător, că nu se întâmplă nimic.

Patru luni după ce a început povestea, am venit acasă într-o zi și mama m-a întrebat: „Ți s-a întâmplat ceva în autobuzul școlii? Ți-au spus colegii Percy?" Un coleg de clasă îi spusese mamei lui, iar ea o sunase pe mama. Când am recunoscut că da, m-a îmbrățișat lung, apoi m-a întrebat de ce nu i-am zis. Nu-mi trecuse niciodată prin cap: parțial pentru că a vorbi despre un lucru atât de înjositor n-ar fi făcut decât să-i confere realitate, parțial pentru că mă gândisem că nu e nimic de făcut și parțial pentru că simțeam că trăsăturile de la care-mi venea chinul ar fi îngrozit-o și pe mama și voiam s-o feresc de o dezamăgire.

De atunci înainte, am avut un însoțitor în autobuzul școlii și scandările au încetat. Doar că mi se spunea „fătălău" în autobuz și la școală, deseori

putând să audă și profesorii, care nu ridicau nici un fel de obiecții. În același an, profesorul de științe ale naturii ne-a spus că homosexualii dezvoltă incontinență fecală din cauză că li se distruge sfincterul anal. Homofobia era într-adevăr omniprezentă în anii '70, însă cultura mărginită a școlii mele oferea o versiune de homofobie foarte tăioasă.

În iunie 2012, *New York Times Magazine* a publicat un articol scris de un absolvent de la *Horace Mann*, Amos Kamil, despre abuzul sexual practicat de anumite cadre didactice asupra băieților pe vremea când eram și eu elev acolo.* Articolul cita elevi care dezvoltaseră probleme de dependență și alte comportamente autodistructive în urma respectivelor episoade; un bărbat de vârsta a doua se sinucisese, sinuciderea fiind pusă de familia sa pe seama disperării acumulate în urma abuzului la care fusese supus în copilărie. Articolul m-a întristat profund – și m-a nedumerit, dat fiind că unii dintre profesorii acuzați de actele respective se purtaseră cu mine mai frumos decât oricine altcineva din școală în perioada aceea tristă. Dragul meu profesor de istorie m-a scos în oraș la cină, mi-a dat un exemplar al Bibliei din Ierusalim și a stat de vorbă cu mine în pauze, când alți elevi nu voiau să aibă de-a face cu mine. Profesorul de muzică mi-a oferit solouri în concerte, mi-a permis să-i spun pe numele mic și să stau la el în birou și a organizat excursiile cu corul care se numără printre cele mai fericite evenimente din vremea aceea. Păreau să-și dea seama cine sunt, și totuși continuau să aibă o părere bună despre mine. Recunoașterea tacită a sexualității mele de către acești oameni m-a ajutat să nu devin dependent sau să mă sinucid.

În clasa a noua, profesorul de arte (care era și antrenor de fotbal) a tot încercat să aibă o discuție despre masturbare cu mine. Eram paralizat de frică: am crezut că ar putea fi o capcană, că dacă-i răspund va spune tuturor că sunt homosexual și ceilalți ar fi râs de mine și mai mult decât o făceau. Nici un alt cadru didactic de la școală nu mi-a făcut avansuri – poate pentru că eram un puști slăbănog, stângaci în relații, care purta ochelari și aparat dentar, poate pentru că părinții mei erau cunoscuți pentru vigilența lor protectoare, poate pentru că afișam o aroganță prin care mă autoizolam, devenind astfel mai puțin vulnerabil decât alții.

Profesorul de arte a fost dat afară în urma acuzațiilor împotriva lui, care au ieșit la iveală la scurt timp după discuțiile mele cu el. Profesorul de istorie a fost demis și s-a sinucis un an mai târziu. Profesorul de muzică, fiind căsătorit, a supraviețuit „domniei terorii“ care a urmat – cum a numit-o mai târziu un cadru didactic, gay și el – și în timpul căreia mulți profesori gay au fost dați afară. Kamil mi-a scris că demiterea profesorilor gay care nu abuzaseră elevi a fost consecința „unei încercări nefericite de a smulge din rădăcină pedofilia, asimilând-o în mod eronat cu homosexualitatea“. Elevii vorbeau îngrozitor de urât despre profesorii gay, ba chiar și cu ei, tocmai fiindcă prejudecata era atât de evident aprobată de comunitatea din școală.

Șefa departamentului de teatru, Anne MacKay, care era lesbiană, a supraviețuit perioadei de acuzații prin tăcere. La douăzeci de ani de la absol-

vire, am început să corespondăm prin e-mail. Am mers cu mașina până în capătul de est al Long Island ca s-o vizitez zece ani mai târziu, când am aflat că e pe moarte. Pe amândoi ne contactase Amos Kamil, care pe vremea aceea se documenta pentru articol, și amândoi fuseserăm tulburați de acuzațiile pe care acesta le aducea. Domnișoara MacKay era profesoara înțeleaptă care-mi explicase la un moment dat că ceilalți mă tachinau din cauza mersului meu și încercase să-mi arate cum să pășesc mai hotărât. În ultimul meu an de liceu, a pus în scenă *Ce înseamnă să fii onest* ca să-mi dea ocazia să strălucesc în rolul lui Algernon. Mă dusesem la ea ca să-i mulțumesc. Ea mă invitase însă ca să-și ceară scuze.

La un loc de muncă anterior, mi-a explicat ea, se dusese vorba că trăiește cu o femeie, părinții se plânseseră la școală, și de atunci și-a ascuns într-un fel sau altul viața sexuală pentru tot restul carierei. Acum regreta distanța oficială pe care o impusese și simțea că greșise față de elevii gay pe care i-ar fi putut îndruma – deși știam amândoi că dacă ar fi fost mai deschisă și-ar fi pierdut slujba. Pe vremea când eram elevul ei, nu mi-a trecut niciodată prin cap că am putea fi mai apropiați, dar discutând cu ea zeci de ani mai târziu, mi-am dat seama cât de însingurați fuseserăm amândoi. Mi-ar fi plăcut să fim o vreme de aceeași vârstă: ajuns acum la 48 de ani, i-aș fi fost un bun prieten celei care pe atunci îmi era profesoară. În afara școlii, domnișoara McKay era militantă pentru drepturile gay; acum, sunt și eu. Când eram în liceu, știam că e lesbiană; ea știa că sunt homosexual; și totuși, fiecare eram prizonierii propriei homosexualități într-un mod care făcea imposibilă orice abordare directă, singurul lucru pe care ni-l puteam oferi fiind bunătatea în locul adevărului. Revăzând-o după atâția ani, mi-am retrăit vechea singurătate și mi-am amintit din nou cât de mult te izolează o identitate excepțională dacă nu reușești s-o transformi în solidaritate orizontală.

Cu ocazia emoționantei reuniuni *online* a absolvenților de la *Horace Mann*, în urma publicării articolului lui Amos Kamil, un bărbat scria că-i pare rău și pentru victimele, și pentru autorii abuzurilor, despre cei din urmă spunând: „Erau oameni răniți, derutați, care încercau să-și imagineze cum ar putea să funcționeze într-o lume care-i învăța că dorința lor homosexuală e o boală. Școlile sunt oglinda lumii în care trăim. Nu pot fi locuri perfecte. Și nici profesorii nu pot fi toți echilibrați emoțional. Putem să-i condamnăm pe acești profesori. Dar n-am trata decât un simptom, și nu rădăcina problemei, anume că o societate intolerantă creează oameni care se urăsc și acționează nepotrivit."* Contactul sexual între profesori și elevi este inacceptabil deoarece exploatează un decalaj de putere care face granița dintre coerciție și consimțământ incertă. De obicei, el are drept consecință o traumă de nedepășit. Cu siguranță, acesta a fost efectul în cazul elevilor pe care i-a intervievat și despre care a scris Kamil. Întrebându-mă cum au putut profesorii mei să facă așa ceva, m-am gândit că un om al cărui eu esențial e socotit o boală și o ilegalitate poate avea dificultăți să distingă între înclinația lui și o infracțiune mult mai mare. Tratarea identității drept o boală este o invitație pentru boala reală să se afirme mai puternic.

Tinerilor li se oferă o sumedenie de ocazii sexuale, mai ales în New York. Una dintre îndatoririle mele era să scot câinele la plimbare înainte de culcare, iar la 14 ani am descoperit două baruri gay aproape de casă: *Uncle Charlie's Uptown* și *Camp David*. O plimbam pe Martha, terierul nostru, pe un traseu care trecea pe lângă cele două bazaruri unde se foiau forme bărbătești în blugi și-i urmăream pe tipii care ieșeau de acolo pe Lexington Avenue, în timp ce Martha trăgea ușor în lesă. Un bărbat care mi-a spus că-l cheamă Dwight m-a urmărit și m-a tras într-o intrare. Nu puteam să mă duc cu Dwight sau cu alții la ei acasă pentru că, dacă aș fi făcut-o, m-aș fi transformat în altcineva. Nu-mi mai amintesc cum arăta Dwight, dar numele lui mă face melancolic. Când am făcut până la urmă sex cu un bărbat, la șaptesprezece ani, am simțit că mă rup de lumea normală pentru totdeauna. Când am ajuns acasă, mi-am fiert hainele, apoi am făcut un duș de o oră, cu apă îngrozitor de fierbinte, ca și cum aș fi putut îndepărta greșeala prin sterilizare.

La 19 ani, am citit la rubrica anunțuri din *New York Magazine* un anunț care oferea terapie cu parteneri-surogat pentru cei cu probleme sexuale. Pe vremea aceea încă mai credeam că problema mea cu persoanele pe care le doream era subordonată problemei cu persoanele pe care nu le doream. Știam că tratamentele nu se găsesc la rubrica anunțuri, dar eram prea jenat de problema mea ca s-o dezvălui unui cunoscut. Mi-am luat economiile și m-am dus la un cabinet aflat într-o clădire înaltă fără lift din cartierul Hell's Kitchen, unde m-am supus la lungi conversații despre angoasele mele sexuale, incapabil să recunosc față de mine însumi și față de așa-zisul terapeut că, de fapt, nu mă interesau femeile. N-am menționat nici viața sexuală bogată pe care o aveam la momentul respectiv cu alți bărbați. Am început „consilierea“ cu persoane care îmi cereau să le spun „doctori“ și care mi-au prescris „exercițiii“ cu „surogate“ – femei care nu erau tocmai prostituate, dar nici altceva nu erau. Unul dintre exerciții îmi cerea să merg în patru labe prin cameră prefăcându-mă că sunt câine, în timp ce „surogata“ pretindea că e pisică; metafora punerii în scenă a intimității între două specii care se dușmănesc e mai încărcată de conotații decât am înțeles eu la vremea aceea. În mod ciudat, m-am atașat foarte mult de aceste femei, una dintre ele, o blondă atrăgătoare din „Sudul profund“ al Statelor Unite, mi-a mărturisit până la urmă că era necrofilă și că se angajase aici în urma unui incident la morgă. Conceptul era să schimbi mereu fetele, astfel încât dezinhibarea să nu fie legată de o singură parteneră; îmi amintesc prima dată când o portoricană s-a urcat deasupra mea și a început să sară în sus și în jos, țipând extatic: „Ești în mine! Ești în mine!“ și cum eu stăteam acolo întins întrebându-mă plictisit și anxios în același timp dacă obținusem în sfârșit mult-râvnitul premiu și devenisem un heterosexual desăvârșit.*

Cu excepția infecțiilor bacteriene, în puține cazuri vindecarea este simplă și completă, lucru uneori greu de înțeles într-un context în care realitățile sociale și medicale se schimbă rapid. În ceea ce mă privește, m-am lecuit de percepția homosexualității ca boală. Cabinetul de pe 45th Street îmi apare

în vis: necrofila care „își făcea treaba“ cu trupul meu suficient de palid și transpirat ca să pară un cadavru; portoricana convinsă de misiunea ei care mi-a permis să-i cunosc trupul cu atâta jubilare. Tratamentul a durat numai două ore pe săptămână timp de șase luni și m-a ajutat să fiu mai dezinhibat în preajma trupurilor feminine, dezinhibare esențială pentru experiențele mele heterosexuale ulterioare pe care mă bucur că le-am avut. Pe unele dintre femeile cu care am avut mai târziu o relație chiar le-am iubit, însă lângă ele nu puteam să uit niciodată că „leacul“ consta într-o formă distilată de ură de sine și n-am trecut niciodată complet peste circumstanțele care m-au obligat să fac acest efort obscen. Cu sufletul sfâșiat între Dwight și femeile-pisici, dragostea romantică mi-a rămas aproape inaccesibilă în prima parte a vârstei adulte.

Interesul meu față de diferențele profunde dintre părinți și copii s-a născut din nevoia de a investiga originea propriilor mele regrete. Deși mi-ar plăcea să pot da vina pe părinții mei, am ajuns la concluzia că mare parte din durere mi-a produs-o lumea din jurul meu în general, iar o parte mi-am produs-o chiar eu. În focul unei dispute, mama mi-a spus odată: „Într-o zi te vei putea duce la psiholog să-i spui cum ți-a distrus viața îngrozitoarea ta mamă. Dar viața despre care va fi vorba este *a ta*. Așa că fă-ți-o cum vrei tu, ca să fii fericit, să poți iubi și să fii iubit, pentru că asta contează, de fapt.“ Poți să iubești pe cineva, dar să nu-l accepți; poți să accepți pe cineva, dar să nu-l iubești. Am resimțit în mod greșit lipsa de acceptare a părinților mei ca pe o lipsă de dragoste. Astăzi, cred că ei au simțit în primul rând că au un copil care vorbește o limbă pe care ei nu s-au gândit niciodată s-o învețe.

Cum poate un părinte să știe dacă să suprime sau să se bucure de o caracteristică dată? Când m-am născut eu, în 1963, actele homosexuale erau considerate o infracțiune; în copilăria mea, erau considerate un semn de boală. Când eu aveam doi ani, revista *Time* scria: „Chiar și în termeni pur non-religioși, homosexualitatea reprezintă o utilizare greșită a capacității sexuale. Este un jalnic substitut de mâna a doua al realității, o fugă de viață demnă de milă. Ca atare, merită tratată corect, cu compasiune, cu înțelegere și, unde se poate, cu tratament medical. Ceea ce nu merită însă este încurajare, glorificare, explicații raționale, acordarea falsului statut de martiriu al unei minorități, sofisme legate de simple diferențe de preferință – și, mai presus de toate, nu merită să ne prefacem că e altceva decât o boală nocivă.“*

Cu toate astea, am crescut într-o familie care avea prieteni apropiați homosexuali – vecini și oameni care jucau rolul de frați ai bunicilor pentru mine și fratele meu, care-și petreceau sărbătorile cu noi pentru că familiile lor nu-i primeau. Întotdeauna m-a uimit foarte tare faptul că Elmer plecase pe front în Al Doilea Război Mondial când se afla la jumătatea studiilor de medicină, luptase pe frontul de vest și la întoarcere își deschisese un magazin de cadouri. Ani la rând, mi s-a spus că ororile războiului îl schimbaseră și că n-a mai vrut să aibă de-a face cu medicina după ce s-a întors. Numai după moartea lui Elmer, Willy, partenerul său timp de 50 de ani, mi-a

explicat că în 1945 nimănui nu i-ar fi trecut prin cap să consulte un medic în mod deschis homosexual. Ororile războiului îl făcuseră să fie onest până la capăt, lucru pe care l-a plătit petrecându-și viața de adult pictând scaune de bar amuzante și vânzând servicii de masă. Povestea de dragoste dintre Elmer și Willy este extraordinară din multe puncte de vedere, dar viețile lor au fost străbătute de o undă de tristețe la gândul cum ar fi putut să fie. Magazinul de cadouri a fost un substitut pentru medicină; Crăciunul petrecut cu noi, un substitut pentru familie. Alegerea lui Elmer mă impresionează profund; nu știu dacă eu aș fi avut curajul să fac aceeași alegere, și nici disciplina de a nu lăsa regretele pentru alegerea făcută să-mi saboteze dragostea. Deși Elmer și Willy nu s-ar fi considerat militanți, mâhnirea lor și a altora ca ei, care nu te poate lăsa indiferent, a constituit condiția prealabilă a fericirii mele și a altora ca mine. Când am înțeles nuanțele poveștii lor, am recunoscut că temerile părinților mei în ceea ce mă privește nu erau un simplu produs al imaginației lor bogate.

Astăzi, cînd eu am ajuns la vârsta adultă, faptul de a fi gay este o identitate; povestea tragică de care s-au temut părinții mei în ceea ce mă privește nu mai e ceva inevitabil. Viața mea fericită de acum era de neimaginat pe vremea când ceream baloane roz și *ekmek kataif* – și chiar pe vremea când îl jucam pe Algernon. Cu toate astea, perspectiva triplă asupra homosexualității ca infracțiune, boală și păcat rămâne puternică. Uneori am simțit că mi-e mai ușor să le pun oamenilor întrebări despre copiii lor cu dizabilități, copiii concepuți în urma unui viol sau cei care au comis infracțiuni, decât să abordez direct felul în care reacționează încă mulți părinți la faptul de a avea un copil ca mine. Acum zece ani, un sondaj făcut de *New Yorker* întreba părinții ce ar prefera: să-și vadă copilul homosexual, într-o relație fericită, împlinit și cu copii ori heterosexual, singur sau într-o relație nefericită și fără copii. Unul din trei intervievați au ales a doua variantă.* Nu poți urî o identitate orizontală mai explicit decât dorindu-i copilului tău nefericire și uniformitate în loc de fericire și diferență. În Statele Unite, apar noi legi anti-gay cu o regularitate de ceasornic; în decembrie 2011, statul Michigan a adoptat Legea restricționării beneficiilor pentru partenerii domestici ai funcționarilor publici, care-i exclude pe partenerii funcționarilor publici homosexuali de la asigurarea medicală, în ciuda faptului că angajatorilor publici de la nivel local, oraș și comitat, li se permite să acopere asigurarea medicală a tuturor celorlalți membri ai familiei unui funcționar public, inclusiv unchi, nepoate și veri.* În același timp, în foarte multe părți ale lumii, identitatea pe care o trăiesc eu rămâne ceva de neimaginat. În 2011, Uganda aproape a adoptat o lege prin care ar fi pedepsit cu moartea anumite acte homosexuale.* Un articol din *New York Magazine* conține următoarea informație despre homosexualii din Irak: „Pe străzi au început să apară trupuri de bărbați homosexuali, de multe ori mutilate. Se crede că au fost uciși sute de bărbați. Acestora li s-a astupat rectul cu lipici, după care li s-au dat cu forța laxative și apă până când le-au explodat măruntaiele.“*

Mare parte a dezbaterii pe tema legilor privind orientarea sexuală s-a axat pe ideea că dacă homosexualitatea e o alegere, atunci nu trebuie protejată, în schimb, dacă te naști cu ea, atunci poate ar trebui protejată. Membrii minorităților religioase sunt protejați nu pentru că s-au născut așa și n-au ce să facă, ci pentru că le afirmăm astfel dreptul de a descoperi, declara și trăi în credința cu care se identifică. Militanții au reușit să scoată homosexualitatea de pe lista oficială a bolilor psihice în 1973, cu toate astea drepturile gay rămân dependente de afirmația că homosexualitatea este o afecțiune involuntară și imuabilă.* Acest model al sexualității ca handicap e deprimant, dar imediat ce cineva demonstrează că homosexualitatea e o alegere sau e reversibilă, legiuitorii și liderii religioși încearcă să-i vindece și să-i lipsească de drepturi pe homosexualii aflați sub jurisdicția lor. În ziua de azi, femeile și bărbații continuă să fie „tratați" pentru homosexualitate în cadrul unor tabere religioase de reeducare și în cabinetele unor psihiatrii lipsiți de scrupule sau prost informați. Mișcarea foștilor homosexuali, de pe lângă diverse biserici creștine evanghelice, scoate din minți zeci de mii de persoane gay prin încercarea de a-i convinge că, contrar propriei experiențe, dorința ține întru totul de voință. Fondatorul organizației anti-gay *Mass Resistance* a afirmat că homosexualii ar trebui să facă obiectul unei discriminări speciale, dată fiind natura presupus voluntară a evidentei lor perversiuni.*

Cei care cred că o explicație biologică a homosexualității va ameliora poziția sociopolitică a persoanelor gay se înșală amarnic, lucru care reiese clar din cele mai recente concluzii științifice. Sexologul Ray Blanchard vorbește despre un „efect legat de ordinea nașterii fraților", conform căruia cu fiecare făt de sex masculin pe care-l poartă o mamă crește probabilitatea de a da naștere unui fiu homosexual. La câteva săptămâni de la publicarea datelor sale, Ray Blanchard a fost sunat de un bărbat care hotărâse să nu mai angajeze o mamă-surogat pe motiv că aceasta născuse băieți. Acesta i-a spus lui Blanchard: „Nu asta îmi doresc (...), mai ales că eu plătesc."* Medicamentul pentru artrită dexametazonă este folosit neoficial pentru a trata femeile cu risc ridicat de a produce fiice cu o afecțiune care le masculinizează parțial organele sexuale. Maria New, cercetătoare la spitalul Mount Sinai din New York, a sugerat că dexametazona administrată la începutul sarcinii ar putea reduce și șansele ca acești copii să devină lesbiene mai târziu; într-adevăr, potrivit ei, printre efectele tratamentului se numără faptul că fetele devin mai interesate de a avea copii și de treburile domestice, mai puțin agresive și mai timide. S-a afirmat că tratamentul ar putea reduce lesbianismul chiar și la populația generală. În studiile pe animale, expunerea înainte de naștere la dexametazonă pare să producă multe probleme de sănătate, dar dacă se dovedește că s-ar putea limita lesbianismul cu medicamente, cercetătorii vor găsi unul fără efecte nocive.* Concluziile medicale de acest tip vor continua să aibă implicații sociale grave. Dacă dezvoltăm indicatori prenatali pentru homosexualitate, multe cupluri își vor avorta copiii homosexuali; dacă descoperim un medicament viabil care să prevină homosexualitatea, mulți părinți vor fi dispuși să-l încerce.

N-aș insista că părinții care nu-și doresc copii homosexuali ar trebui să-i facă, mai mult decât aș insista că persoanele care nu vor deloc copii ar trebui să facă copii. Totuși, nu pot să nu mă gândesc la cercetările lui Blanchard și New fără să mă simt ultimul exemplar al unei specii dispărute. N-am porniri evanghelice. N-am nevoie să-mi verticalizez identitatea și s-o transmit copiilor mei, dar nu mi-ar plăcea deloc ca identitatea mea orizontală să dispară. Nu mi-ar plăcea deloc acest lucru nici pentru cei care îmi împărtășesc identitatea, și nici pentru cei aflați în afara ei. Nu-mi place deloc dispariția diversității din lume, deși uneori cam obosesc să fiu eu diversitatea respectivă. Nu vreau ca cineva anume să fie gay, dar ideea că nimeni nu va mai fi gay mă face să-mi fie deja dor de mine însumi.

Toți oamenii sunt ținte ale prejudecății altora și, deopotrivă, îi tratează pe alții potrivit propriilor prejudecăți. Felul în care înțelegem prejudecățile a căror țintă suntem ne modelează reacțiile față de ceilalți. Generalizarea pornind de la cruzimile la care am fost noi înșine supuși are însă limitele ei, iar părinții unui copil cu o identitate orizontală pică de obicei testul empatiei. Problemele mamei mele cu iudaismul n-au ajutat-o să mă înțeleagă mai bine pe mine ca gay; faptul că sunt gay nu m-ar fi făcut un părinte bun pentru un copil surd dacă n-aș fi remarcat paralelele între experiența Surdității și cea gay. Două lesbiene pe care le-am intervievat și care au un copil transgen mi-au spus că aprobă uciderea lui George Tiller, medicul care făcea avorturi, pentru că Biblia spune că avortul este un păcat, dar în același timp se declarau uimite și frustrate de intoleranța cu care ele și copilul lor se confruntaseră din cauza identității lor. Obstacolele generate de propria condiție ne suprasolicită, de aceea efortul de a face cauză comună cu alte grupuri ni se pare extenuant. Multe persoane gay vor avea o reacție negativă văzându-se comparate cu persoanele cu dizabilități, la fel cum mulți afro-americani resping utilizarea de către militanții gay a vocabularului specific drepturilor civile.* Dar comparația între persoanele cu dizabilități și cele gay nu are nici o implicație negativă pentru homosexualitate sau dizabilitate. Cu toții avem defecte și suntem ciudați; mulți oameni sunt și curajoși. Corolarul rezonabil al experienței *queer*[1] este că toată lumea este imperfectă, că toată lumea are o identitate, iar deseori cele două se suprapun.

Mă îngrozește gândul că fără intervenția susținută a mamei aș fi putut să nu devin niciodată fluent în scrierea literelor; îi sunt recunoscător în fiecare zi pentru soluția adecvată pe care a găsit-o dislexiei mele. În schimb, deși aș fi putut avea o viață mai ușoară ca heterosexual, acum sunt cât se poate de convins că fără toate zbaterile mele n-aș fi fost eu însumi, și prefer să fiu eu însumi în loc să fiu altcineva – cineva pe care nici nu mi-l pot

1. *Queer* este un termen-umbrelă pentru minoritățile sexuale sau de gen care nu sunt heterosexuale sau care nu acceptă binaritatea de gen masculin-feminin. Deseori, la inițialele LGBT se adaugă și Q de la *queer*. Sensul de bază al cuvântului englezesc este „bizar“ (n.tr.).

imagina și a cărui viață n-am cum s-o aleg. Cu toate astea, m-am întrebat deseori dacă aș fi reușit să nu-mi mai urăsc orientarea sexuală fără „Mândria Gay“ (*Gay Pride*) și fără festivitatea ei în culorile curcubeului, cartea aceasta fiind una dintre manifestările ei. Cândva credeam că voi fi atins maturitatea în ziua în care voi putea fi gay fără să ies în evidență prin asta. Am abandonat această perspectivă, parțial pentru că aproape nu există lucruri la care să mă raportez în mod neutru, dar mai ales pentru că percep anii aceia de ură de sine ca pe un hău căscat care trebuie umplut până la refuz cu bucurie. Chiar dacă am și eu momentele mele de melancolie, afară există o lume plină de homofobie și prejudecăți care trebuie îndreptate. Sper ca această identitate să evolueze astfel încât într-o zi să devină un simplu fapt, fără pălăriuțe festive și fără blam, dar mai e până acolo. Un prieten care constata că în ultima vreme se face cam mult tapaj în jurul „Mândriei Gay“, propunea la moment dat să organizăm „săptămâna modestiei gay“. E o idee bună, dar e încă prea devreme pentru ea. Neutralitatea, care pare să se afle la jumătatea drumului dintre rușine și bucurie, constituie de fapt ultima etapă, care va fi atinsă în momentul în care militantismul nu-și va mai avea rostul.

Faptul că-mi place de mine e o surpriză; între proiecțiile mele detaliate despre viitor nu se număra așa ceva. Mulțumirea atât de greu obținută reflectă realitatea simplă că pacea interioară depinde deseori de pacea exterioară. În Evanghelia gnostică după Toma, Isus spune: „Când veți naște ceea ce este în voi, ceea ce aveți vă va salva, [iar] dacă nu aveți aceasta în voi, ceea ce nu aveți în voi vă va omorî.“* Lovindu-mă de pozițiile instituțiilor religioase moderne, de multe ori îmi doresc ca spusele Sfântului Apostol Toma să fi făcut parte din canon, pentru că mulți dintre noi, cei cu identități orizontale, ne regăsim în mesajul său. Faptul că am ținut homosexualitatea ascunsă în mine aproape m-a distrus, iar faptul că am lăsat-o să se nască din mine aproape m-a salvat.

În timp ce bărbații care ucid își aleg de obicei victimele din rândul persoanelor care nu le sunt rude, aproape 40% din femeile care ucid își omoară propriii copii.* Cazurile de nou-născuți aruncați în tomberoane și suprasolicitarea sistemului de asistență maternală ne arată că oamenii au capacitatea de a se detașa. În chip ciudat, acest lucru pare să depindă în mod egal de felul în care arată copilul și de starea sa de sănătate sau de caracterul lui. Un nou-născut cu un defect organic care-i pune viața în pericol va fi luat acasă de părinți, nu însă și unul cu un defect minor, dar vizibil; mai târziu, unii părinți vor respinge până și copiii cu cicatrice grave de arsuri.* Dizabilitățile evidente reprezintă un afront la mândria părinților și la nevoia lor de discreție; toată lumea vede că nu ai copilul pe care ți l-ai dorit, iar ca părinte nu poți decât fie să accepți mila celor din jur, fie să pui accentul asupra propriei mândrii. Cel puțin jumătate din copiii dați spre adopție în Statele Unite au o formă sau alta de dizabilitate. Jumătate din copiii dați spre

adopție reprezintă însă doar o fracțiune din numărul total de copii cu dizabilități.*

Dragostea modernă înseamnă din ce în ce mai multe opțiuni. De-a lungul istoriei, oamenii s-au căsătorit exclusiv cu persoane de sex opus, din aceeași clasă socială, rasă, religie și arie geografică – toate aceste limite sunt astăzi contestate. La fel, oamenii erau nevoiți să-și accepte copiii așa cum se nășteau, pentru că nu prea aveau de ales și nici cum să-i schimbe. Tehnologiile din domeniul controlului nașterilor și fertilității au întrerupt legătura dintre sex și procreare: actul sexual nu mai duce inevitabil la sarcină, și nici nu mai constituie o condiție prealabilă pentru sarcină. Testarea embrionilor înainte de implantare și extinderea domeniului testelor prenatale în general le dă părinților acces la o sumedenie de informații pe baza cărora pot decide dacă încep, continuă sau întrerup o sarcină. În fiecare zi, paleta de alegeri se lărgește. Cei care cred în dreptul de a opta pentru copii sănătoși conform normei îl numesc *avort selectiv*; cei pentru care ideea de avort este condamnabilă vorbesc despre *eugeníe comercială*, termeni care trimit cu gândul la o lume lipsită de diversitate și vulnerabilitate.* O industrie medicală pediatrică extinsă presupune ca părinții responsabili să-și „remodeleze“ copiii în diverse moduri, iar părinții se așteaptă ca doctorii să corecteze ceea ce ei percep ca defecte: să le administreze hormoni de creștere ca să-i facă din scunzi înalți, să le repare buza de iepure, să le normalizeze organele genitale ambigue. Aceste intervenții de optimizare nu sunt tocmai cosmetice, dar nici nu sunt necesare supraviețuirii. Pe baza lor, teoreticienii sociologi precum Francis Fukuyama au emis ipoteze despre un „viitor post-uman“ în care vom elimina diversitatea umană.*

Și totuși, deși medicina promite să ne normalizeze, realitatea noastră socială rămâne un talmeș-balmeș. E un clișeu că modernitatea ne uniformizează, costumele populare și redingotele deopotrivă fiind tot mai des înlocuite de tricouri și blugi, însă realitatea este că modernitatea ne dă speranțe doar cu aceste uniformități banale, permițându-ne în același timp să avem dorințe și modalități de a le atinge din ce în ce mai îndrăznețe. Mobilitatea socială și Internetul permit oricui să găsească alți oameni care-i împărtășesc idiosincraziile. Nici un cerc închis de aristocrați francezi sau de zilieri la o fermă din Iowa n-a fost vreodată mai strâns unit decât aceste noi grupuri ale epocii electronice. Odată cu contestarea graniței dintre boală și identitate, acest tip de sprijin *online*, cu forța asociată lui, devine un context vital pentru ieșirea la suprafață a adevăratelor identități. Viața modernă înseamnă însingurare din multe puncte de vedere, însă capacitatea tuturor celor cu acces la un calculator de a găsi oameni care gândesc la fel ca ei face ca nimeni să nu mai fie exclus de la relații sociale bazate pe afinitate. Dacă locul fizic sau psihic în care te-ai născut nu te mai vrea, nenumărate alte locuri de suflet te cheamă. În timp ce divorțul, știm cu toții, strică din ce în ce mai multe familii verticale, familiile orizontale proliferează. Dacă reușești să afli cine ești, poți să găsești oameni la fel ca tine. Datorită progresului social se trăiește

mai ușor cu boli incapacitante, la fel cum datorită progresului medical acestea sunt eliminate. E o confluență care are ceva tragic, ca în operele în care eroul își dă seama că o iubește pe eroină tocmai când aceasta moare.

Părinții care acceptă să fie intervievați constituie un grup cu autoselecție; cei înverșunați sunt mai puțin dispuși să-și spună povestea decât cei care au reușit să confere valoare experienței lor și vor să-i ajute pe cei aflați în situații similare să facă la fel. Nimeni nu iubește însă fără rezerve, și ne-ar fi tuturor mai bine dacă am reuși să nu mai stigmatizăm ambivalența părinților. Freud avansează ideea că orice declarație de dragoste ascunde un grad oarecare de ură, iar orice ură – măcar o urmă de adorație.* Tot ce pot cere copiii de la părinții lor este să le tolereze spectrul complicat – să nici nu insiste asupra iluziei unei fericiri perfecte, dar să nici nu cadă în nepăsarea brutală a renunțării. O mamă care și-a pierdut un copil cu o dizabilitate gravă îmi scria într-o scrisoare că e îngrijorată de faptul că se simte ușurată, că asta înseamnă că durerea ei nu e reală. Nu există nici o contradicție între a iubi pe cineva și a simți că este o povară; într-adevăr, dragostea tinde să accentueze povara. Acești părinți au nevoie de spațiu pentru propria ambivalență, indiferent dacă își permit să fie ambivalenți sau nu. Pentru cei care iubesc, a fi epuizat – sau chiar a-ți imagina o viață altfel – n-ar trebui să fie ceva rușinos.

Anumite afecțiuni care duc la marginalizare, precum schizofrenia și sindromul Down, par să aibă cauze pur genetice; altele, precum transgenismul, par să fie influențate în principal de factorii de mediu. Biologia și creșterea sunt prezentate ca influențe opuse, când, de fapt, folosind expresia lui Matt Ridley, autor de cărți de popularizare a științei, e vorba mai degrabă de „biologie *via* creștere".* Știm că factorii de mediu pot modifica creierul și că, invers, chimia și structura creierului determină în ce măsură suntem afectați de influențele externe. La fel cum un cuvânt există ca sunet, ansamblu de semne grafice și metaforă, natura și creșterea sunt cadre conceptuale diferite care definesc același ansamblu de fenomene.

Cu toate astea, părinților le vine mai ușor să tolereze sindroamele puse pe seama biologiei decât pe cele socotite a fi rezultatul creșterii, deoarece în cazul primei categorii vina lor este diminuată. Dacă copilul tău suferă de nanism acondroplazic, nimeni nu te va acuza că ai făcut ceva greșit care a dus la nașterea unui asemenea copil. Însă șansele unei persoane cu nanism de a se împăca cu propria condiție și de a-și prețui viața țin de multe ori în special de creștere. O femeie cu un copil conceput în urma unui viol e posibil să fie învinovățită într-o anumită măsură – fie pentru viol în sine, fie pentru decizia de a nu avorta. Dacă ai un copil care a comis infracțiuni grave, se presupune că ai greșit cu ceva ca părinte, iar părinții ai căror copii nu comit infracțiuni vor fi de acord în consecință. Sunt însă din ce în ce mai multe dovezi că, până la un punct, infracționalitatea ține de programarea biologică și că nici cea mai bună educație morală nu poate îndrepta un copil predispus

la acte îngrozitoare căci, cu cuvintele lui Clarence Darrow, crima „îi este înnăscută și-i vine de la vreun strămoș".* Poți încuraja sau descuraja tendințele criminale, dar rezultatul nu e garantat în nici o direcție.

Faptul că un presupus deficit e perceput sau nu de societate ca fiind vina părinților joacă întotdeauna un rol crucial atât în experiența părinților, cât și a copiilor. James D. Watson, genetician laureat al Premiului Nobel și tată al unui copil schizofrenic, mi-a spus cândva că Bruno Bettelheim, psihologul de la jumătatea secolului trecut care a afirmat că autismul și schizofrenia sunt cauzate de îngrijirile deficitare ale părinților, este „după Hitler, cel mai malefic personaj al secolului XX". Învinuirea părinților derivă deseori din ignoranță, dar în același timp reflectă credința noastră plină de angoasă că suntem stăpâni pe propriul nostru destin. Din păcate, acest lucru nu salvează copiii nimănui; doar distruge părinți, care fie se prăbușesc sub povara criticilor dure nemeritate, fie se grăbesc să se învinovățească singuri înainte să apuce altcineva să-i acuze. Părinții unei femei care a murit de o boală genetică mi-au spus că s-au simțit foarte vinovați pentru că nu făcuseră teste genetice prenatale, teste care, de altfel, nu erau disponibile când se născuse fiica lor. Mulți părinți își structurează vina în mod asemănător, în jurul unor greșeli fictive. Am luat prânzul într-o zi cu o militantă absolventă de universitate al cărei fiu suferă de autism. „E din cauză că am mers la schi când eram însărcinată", mi-a spus ea. „Altitudinea afectează dezvoltarea copilului." Am fost foarte trist să aud acest lucru. Cauzele autismului sunt incerte și se poate pune întrebarea ce predispune copilul la autism, dar altitudinea nu se află pe lista de posibile răspunsuri. Această femeie inteligentă asimilase atât de bine povestea autoînvinovățirii, încât nici nu-și dădea seama că era doar produsul imaginației ei.

Prejudecățile față de persoanele cu dizabilități și familiile acestora conțin o urmă de ironie, pentru că un asemenea necaz se poate abate asupra oricui. E puțin probabil ca un bărbat heterosexual să se trezească într-o dimineață homosexual, la fel cum copiii albi nu devin negri; dar oricare dintre noi poate căpăta o dizabilitate într-o clipită. Persoanele cu dizabilități reprezintă minoritatea cea mai numeroasă în America; ei constituie 15% din populație, deși numai 15% dintre ei s-au născut cu o dizabilitate, iar aproximativ o treime au peste 65 de ani. În întreaga lume, există în jur de 550 de milioane de oameni cu dizabilități. Tom Siebers, cercetător în domeniul drepturilor persoanelor cu dizabilități, scrie: „În realitate, ciclul vieții începe cu dizabilitate, urmată de abilitate temporară și din nou dizabilitate, iar asta dacă te numeri printre cei mai norocoși."*

În circumstanțe obișnuite, să ai copii cărora nu le pasă de tine la bătrânețe înseamnă să fii Regele Lear. Dizabilitatea schimbă această ecuație a reciprocității; adulții cu dizabilități grave necesită uneori atenție și în jurul vârstei de 50 ani, când alți copii deveniți adulți au deja grijă ei de părinții lor. Se spune în general că perioadele cele mai grele pentru părinții cu copii

cu nevoi speciale sunt primii zece ani, când situația este încă nouă și părinții derutați; următorii zece ani, deoarece adolescenții cu dizabilități și conștienți de situația lor, ca majoritatea adolescenților, simt nevoia să-și sfideze părinții; și apoi deceniul în care părinții sunt ei înșiși prea bolnavi ca să-și mai poată îngriji copiii și, prin urmare, devin extrem de îngrijorați în legătură cu soarta copiilor lor după cei ei nu vor mai fi.* Ce nu reiese din această descriere însă este că primii zece ani, spre deosebire de următorii, nu se abat foarte mult de la normă. A avea grijă de un copil neajutorat cu dizabilitate nu se deosebește prea mult de a avea grijă de un copil neajutorat fără dizabilitate, dar să îngrijești în mod susținut un adult dependent necesită un curaj deosebit.

Într-un articol foarte citat din 1962, psihologul specializat în reintegrare Simon Olshansky scria fără ocolișuri: „Majoritatea părinților care au un copil cu o deficiență psihică suferă de tristețe cronică pe tot parcursul vieții indiferent dacă copilul este îngrijit acasă sau într-o instituție specializată. Părinții unui copil deficient psihic nu prea au ce să spere de la viitor; vor duce mereu povara nevoilor nesfârșite și a dependenței neîntrerupte a copiilor lor. Suferințele, încercările, momentele de disperare nu se vor opri decât odată cu moartea lor sau a copiilor. De acest tip de tristețe cronică se scapă doar odată cu moartea."* Mama unui tânăr de 21 ani cu dizabilități grave mi-a spus: „E ca și cum aș fi născut un copil în fiecare an în ultimii douăzeci de ani – cine și-ar dori așa ceva?"

De multă vreme, lumea largă recunoaște greutățile cu care se confruntă aceste familii; numai de curând însă au devenit și plăcerile implicite subiect de conversație generală. *Reziliență* este traducerea contemporană a ceea ce cândva se numea perseverență. Ea este în același timp o modalitate de a atinge obiective mai generale – funcționalitate și fericire – și un obiectiv în sine, de neseparat de ceea ce Aaron Antonovsky, părintele studiilor despre reziliență, numește un „sentiment de coerență".* Părinții ale căror așteptări sunt deturnate de copii cu identități orizontale au nevoie de reziliență pentru a-și rescrie viitorul fără amărăciune. La rândul lor, copiii respectivi au și ei nevoie de reziliență și, în mod ideal, părinții le-o cultivă. Ann S. Masten scria în *American Psychologist*, în 2001: „Marea surpriză adusă de cercetările privind reziliența este banalitatea fenomenului."* Reziliența era cândva prezentată ca o trăsătură ieșită din comun, specifică celor ca Helen Keller[1], dar recente cercetări optimiste sugerează că majoritatea dintre noi au acest potențial, iar cultivarea rezilienței constituie o etapă crucială în dezvoltarea oricărui om.

Chiar și așa, peste o treime din părinții copiilor cu nevoi speciale declară că îngrijirea acestora are un impact negativ asupra sănătății lor fizice și

1. Helen Adams Keller (1880–1968) a fost o scriitoare americană, militantă politic și vorbitor public. A fost prima persoană surdă și oarbă care a obținut o diplomă de licență în arte (n.tr.).

psihice. Cercetătorii care au pus la punct un studiu privind efectele stresului continuu asupra îmbătrânirii au stabilit că creșterea unui copil cu nevoi speciale este o sursă de stres universal recunoscută.* Când au comparat femei care au trăit această experiență cu femei care n-au trăit-o, cercetătorii au constatat că primele aveau telomerii – porțiunea de la capătul unui cromozom – mai scurți decât grupul de control, ceea ce înseamnă că la nivel celular ele îmbătrâneau mai repede.* Când îngrijești un copil cu dizabilitate, vârsta ta biologică o depășește pe cea cronologică, lucru asociat cu afecțiuni reumatice și cardiace premature, imunitate scăzută și moarte prematură din cauza îmbătrânirii celulelor. Un studiu constată că tații care s-au declarat împovărați de responsabilitățile de îngrijire mor mai tineri decât tații care duc responsabilitatea mai ușor.*

Acest lucru este adevărat, dar la fel este și opusul său. Un studiu constată că 94% din părinții cu copii cu dizabilități spun că „se înțeleg la fel de bine ca orice altă familie" fără asemenea copii.* Un alt studiu spune că majoritatea părinților intervievați consideră că „acest lucru i-a apropiat de soț sau soție, de alți membri ai familiei și de prieteni; i-a învățat ce e important în viață; le-a sporit empatia față de ceilalți; a dus la dezvoltare personală; și i-a făcut să-și prețuiască copiii și mai mult decât dacă aceștia s-ar fi născut sănătoși".* Și încă un studiu a arătat că 88% din părinții copiilor cu dizabilități se simt fericiți când se gândesc la copilul lor. Patru din cinci au fost de acord că datorită copilului cu dizabilitate familia a devenit mai unită; iar 100% au fost de acord cu afirmația: „Simt mai multă compasiune față de ceilalți datorită experienței mele".*

E posibil ca entuziasmul să producă efectele pe care pare să le exprime; copiii mamelor clasificate inițial drept optimiste aveau abilități mai dezvoltate la vârsta de doi ani decât copiii aflați în situație similară ai mamelor pesimiste. Filozoful spaniol Miguel de Unamuno scria: „De obicei nu ideile noastre ne fac optimiști sau pesimiști, ci optimismul sau pesimismul nostru ne face ideile."* Dizabilitatea nu este un predictor nici al fericirii părinților, nici al fericirii copiilor, ceea ce exemplifică enigma mai generală a oamenilor care au câștigat la loto și care, pe termen lung și în medie, sunt doar puțin mai fericiți decât persoanele cu membre amputate – oamenii din ambele categorii adaptându-se destul de repede la noua normalitate.*

Martha Beck, cunoscuta *life-coach*[1], a scris o carte foarte emoționantă despre „epifaniile minunate" pe care le-a trăit având grijă de fiul său cu sindromul Down.* Scriitoarea Clara Claiborne Park spunea în anii '70 despre fiica sa autistă: „Scriu acum ceea ce cu 15 ani în urmă n-aș fi crezut că voi scrie: dacă azi mi-ar fi dat să aleg între a accepta experiența, cu tot ce implică ea, și a refuza amara mărinimie, ar trebui să întind mâinile – pentru că din

1. Persoană care oferă îndrumare în folosirea metodelor de dezvoltare personală (identificarea obiceiurilor nocive, stabilirea de obiective, a pașilor pentru atingerea obiectivelor etc.) pentru a avea o viață mai împlinită (n.tr.).

ea a crescut, pentru noi toți, o viață nesperată. Și nu voi schimba cuvântul din finalul poveștii. Rămâne în continuare dragoste."* Una dintre mamele pe care le-am intervievat mi-a spus că și-a descoperit sensul vieții abia după ce s-a născut fiul său cu dizabilități grave. „Dintr-odată, îmi găsisem un obiect pentru toată energia mea", mi-a explicat ea. „Îmi dădea un nou motiv să trăiesc." Aceste răspunsuri nu sunt neobișnuite. O femeie mi-a scris: „Acest gând șerpuiește ca un fir auriu strălucitor în tapiseria întunecată a mâhnirii noastre. Învățăm atât de multe de la copiii noștri – răbdarea, modestia, recunoștința pentru atâtea binecuvântări pe care înainte le consideram firești; atâta toleranță; atâta credință –, învățăm să credem și să ne încredem în ceea ce nu vedem; compasiunea pentru semenii noștri; și da, chiar și înțelepciunea despre valorile eterne ale vieții."* Pe vremea când lucram într-o închisoare pentru minori, un gardian cu vechime acolo își impulsiona astfel ceata de delincvenți: „Tre' să-ți aduni mizeria și să-ți găsești un mesaj!"

În timp ce optimismul îi ajută să meargă înainte zi după zi, realismul le permite părinților să-și recapete controlul asupra a ceea ce se întâmplă și să vadă până la urmă că trauma este mai mică decât li s-a părut la început. Potențialele capcane sunt autoiluzionarea, învinovățirea de sine, escapismul, abuzul de droguri sau alcool și evitarea conștientizării; printre resurse se numără credința, umorul, o căsătorie solidă și o comunitate care te susține, alături de mijloacele financiare, sănătatea fizică și studiile superioare.* Nu există un repertoriu fix de strategii, deși cuvinte precum „transformare" și „iluminare" apar des.* Studiile se contrazic între ele și par să reflecte deseori subiectivitatea cercetătorului. Sunt numeroase studiile care, de exemplu, arată că rata divorțului este mai mare în rândul părinților cu copii cu dizabilități, în timp ce un număr egal de studii arată că rata divorțului este semnificativ mai mică în rândul acestor părinți; alte cercetări constată că rata divorțului în acest caz este asemănătoare celei din rândul populației generale.* Părinții care nu fac față faptului că au un copil cu dizabilități sunt epuizați de efort în aceeași măsură în care părinții care-i fac față par să devină mai puternici, dar ambele categorii sunt și epuizați, și întăriți în același timp. Apartenența la un grup pare să aibă întotdeauna un sens; puterea salvatoare a apropierii născute din luptă e imensă. În epoca Internetului, când fiecare caracteristică ce constituie o provocare la adresa normei sau fiecare dizabilitate își are propria comunitate, părinții copiilor cu astfel de caracteristici își pot găsi propria comunitate orizontală. Deși majoritatea familiilor își găsesc sensul în necazul lor, mai puțin de unul din zece specialiști care se ocupă de acești copii împărtășesc această atitudine.* „Eram hotărâtă să *nu* mă înconjor de oameni care ne priveau ca pe un caz tragic", mi-a scris o mamă exasperată. „Din păcate, printre acești oameni se numărau și rudele, majoritatea specialiștilor și cam toți cei pe care-i cunoșteam."* Refuzul unui doctor sau al unui asistent social de a recunoaște existența unor asemenea părinți pentru că ea vorbește despre o situație mai fericită decât au anticipat constituie un soi de trădare.

Perspectiva poate cea mai dificilă pentru părinții cu astfel de copii este instituționalizarea: practică denumită în zilele noastre eufemistic – deși mai greoi – „plasamentul în afara căminului familial".* Cândva instituționalizarea era norma, iar părinții care voiau să-și păstreze acasă copiii cu dizabilități trebuiau să se lupte cu un sistem conceput să-i ia de lângă ei. Lucrurile au început să se schimbe în 1972, când au fost făcute publice condițiile îngrozitoare de la Willowbrook, un azil pentru persoane retardate mintal din Staten Island, New York.* Internații fuseseră supuși unor cercetări medicale nedeontologice, azilul era suprapopulat, cu grupuri sanitare într-o stare deplorabilă și cu un personal violent. „Neîngrijiți, unii dintre ei murdari de propriile fecale, mulți dintre copii erau dezbrăcați și lăsați pur și simplu să stea în secția de spital toată ziua", conform *New York Times*. „Singurul zgomot reperat de tehnicieni era un vaier colectiv sinistru."* Pacienții din aceste instituții sufereau de „instituționalism", stare caracterizată de închidere în sine, pierderea interesului, supunere, lipsă de inițiativă, judecată deficientă și teama de a părăsi mediul din spital, lucruri pe care un cercetător le-a asemănat unor „escare de decubit mentale".*

După Willowbrook, instituționalizarea copiilor a devenit suspectă. În prezent, e foarte greu pentru părinții cu copii cărora nu le pot face față să găsească o instituție corespunzătoare, astfel că sunt nevoiți să se confrunte cu un sistem care-i poate face să se simtă iresponsabili pentru că aleg această cale. Balanța trebuie echilibrată. Nu e niciodată simplu; ca și în cazul avortului, oamenii trebuie să poată alege ceea ce li se pare lor corect, fără să se simtă și mai vinovați decât se simt deja. În ziua de azi, copiii cu dizabilități ar trebui să trăiască într-un „mediu cât mai puțin restrictiv", un obiectiv lăudabil care, în mod ideal, ar trebui să se aplice și celorlalți membri ai familiei. După cum arăta un cercetător: „Plasarea multor copii sau tineri cu handicap grav în mediul cel mai puțin restrictiv, furnizat de familiile lor, duce la forțarea familiilor lor să trăiască într-un mod extrem de restrictiv."* Copilul, frații și surorile sale și părinții sunt cu toții afectați profund de decizia de instituționalizare.

Studiul meu are ca obiect familiile care-și acceptă copiii și raportul dintre acceptarea părinților și acceptarea de sine a copiilor – o luptă universală pe care o ducem parțial prin intermediul minții celorlalți. Apoi mă opresc asupra felului în care acceptarea de către societate la nivel mai general îi afectează atât pe copii, cât și familiile lor. O societate tolerantă îi face pe părinți mai toleranți și încurajează stima de sine, dar la toleranță s-a ajuns tocmai datorită indivizilor încrezători în ei înșiși care au demascat caracterul deficient al prejudecăților. Părinții noștri sunt metafore ale noastre: ne luptăm ca ei să ne accepte în loc să ne luptăm să ne acceptăm pe noi înșine. Cultura este la rândul ei o metaforă a părinților noștri: încercarea de a obține stima lumii în general este doar o manifestare sofisticată a dorinței noastre primordiale de dragoste părintească. Acest tip de triangulație poate da amețeli.

Mișcările sociale au avut o ordine anume: întâi libertate religioasă, dreptul la vot pentru femei și drepturi rasiale, iar apoi eliberarea persoanelor gay și drepturile pentru persoanele cu dizabilități. Acestea din urmă au devenit un fel de categorie umbrelă pentru mai multe tipuri de diferențe. Mișcarea feministă și cea a drepturilor civile s-au concentrat pe identități verticale, astfel că s-au impus primele; identitățile orizontale nu puteau apărea decât după ce identitățile mai puternice stabiliseră deja un model. Fiecare dintre aceste mișcări împrumută în mod vădit elemente de la cele anterioare, iar acum unele mișcări împrumută de la cele care le-au urmat.

Societățile pre-industriale îi tratau cu cruzime pe cei diferiți, dar nu-i izolau; îngrijirea lor cădea în sarcina familiei. Societățile postindustriale au creat cu bune intenții instituții pentru cei cu dizabilități, deseori închiși în ele la primele semne de anomalie.* Această tendință dezumanizantă a pregătit scena pentru eugeníe. Hitler a ucis peste 270 000 de oameni cu dizabilități pe motiv că erau „denaturări ale formei și spiritului uman".* Peste tot în lume, ideea că dizabilitatea poate fi stârpită era de actualitate. În Finlanda, Danemarca, Elveția și Japonia, precum și în 25 de state americane, s-au adoptat legi care permiteau sterilizarea și avortul fără consimțământ. În 1958, peste șase mii de americani fuseseră sterilizați forțat.* Primăria orașului Chicago a emis în 1911 o ordonanță prin care se decreta că: „Este interzis de acum înainte persoanelor bolnave, desfigurate, mutilate sau cu orice altă diformitate care poate fi considerată un obiect neplăcut vederii sau dezgustător să se expună pe drumurile publice sau în alte locuri publice din acest oraș." Ordonanța a rămas în vigoare până în 1973.*

Mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități urmărește, la nivelul său cel mai de bază, să obțină împăcarea cu diferența, și nu dispariția ei. Unul dintre succesele sale răsunătoare și neobișnuite în același timp este înțelegerea faptului că interesele copiilor, părinților și societății nu coincid neapărat și că cei mai puțini capabili să-și apere drepturile sunt copiii. Mulți dintre cei cu diferențe profunde susțin că până și azilurile, spitalele și căminele bine administrate constituie echivalentul tratamentului aplicat afro-americanilor sub legile Jim Crow[1].* Diagnosticul medical joacă un rol important în acest tip de reacție bazat pe separare și inegalitate. Sharon Snyder și David Mitchell, ambii universitari în domeniul studiilor despre dizabilitate, susțin că cei care caută tratamente și leacuri deseori „subjugă tocmai populațiile pe care vor să le salveze".* Chiar și astăzi, copiii americani cu dizabilități au șanse de patru ori mai mari decât cei fără dizabilități să nu absolve mai mult de nouă clase. În jur de 45% dintre britanicii cu dizabilități și aproximativ 30% dintre americanii de vârstă activă care au dizabilități trăiesc sub pragul sărăciei.* Ba chiar, în 2006, Colegiul regal al obstetricienilor și ginecologilor din Londra a propus ca doctorii să ia în considerare uciderea nou-născuților cu dizabilități extreme.*

---

1. Legile Jim Crow sunt legi de segregare rasială care au acționat în statele din sudul SUA între anii 1876 și 1965 (n.tr.).

În ciuda acestor obstacole persistente, mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități a făcut mari pași înainte. Legea reintegrării din 1973, votată de Congres în ciuda faptului că președintele Nixon își exercitase dreptul de veto, interzicea discriminarea împotriva persoanelor cu dizabilități în cadrul oricărui program finanțat din fonduri federale. A urmat Legea privitoare la americanii cu dizabilități adoptată în 1990 și alte câteva legi care au apărut ulterior ca s-o consolideze.* În 2009, vicepreședintele Joe Biden a deschis Jocurile Olimpice Speciale declarând că promovarea cauzei persoanelor cu dizabilități constituie „o mișcare pentru drepturi civile“ și anunțând înființarea unui nou post de asistent special al președintelui pentru problemele dizabilității.* În schimb, tribunalele au restrâns aria de aplicare a legilor privind dizabilitatea, iar administrațiile locale deseori le-au ignorat cu totul.*

Membrii minorităților care doresc să-și păstreze identitatea trebuie să se definească în opoziție cu majoritatea. Cu cât majoritatea îi acceptă mai mult, cu atât mai stricți trebuie să fie în felul în care se autodefinesc, altfel identitatea lor separată riscă să se destrame odată cu integrarea în lumea majorității. Multiculturalismul respinge perspectiva anilor ’50 despre o lume în care toți se conformează unui model american uniform, în favoarea unei perspective conform căreia cu toții ne trăim particularitățile la care ținem. În lucrarea sa clasică *Stigma*, Erving Goffman susține că identitatea se formează când oamenii afirmă cu mândrie lucrul care-i face marginali, reușind astfel să obțină autenticitate personală și credibilitate politică.* Cercetătoarea în istorie socială Susan Burch numește asta „ironia aculturației“: încercarea societății de a asimila un grup determină adesea grupul respectiv să-și afirme unicitatea cu și mai mai multă tărie.*

Când eram la colegiu, la mijlocul anilor ’80, termenul „persoană cu abilități diferite“[1] era mai frecvent folosit decât „persoană cu dizabilități“. Pe vremea aceea făceam glume despre cei „cu dezagreabilități diferite“. În ziua de azi, despre un copil autist se spune că e diferit de copiii „tipici“, în timp ce o persoană cu nanism e diferită de oamenii cu înălțime „medie“. Nu mai ai voie să folosești cuvântul „normal“, și cu atât mai puțin cuvântul „anormal“. În vasta literatură de specialitate din domeniul drepturilor persoanelor cu dizabilități, se subliniază deosebirea clară dintre „handicap“, consecința organică a unei boli, și „dizabilitate“, ca rezultat al mediului social. Faptul că nu-ți poți mișca picioarele, de exemplu, este un handicap, dar faptul că nu poți intra în biblioteca publică este o dizabilitate.

Iată cum rezumă Michael Oliver, profesor universitar britanic, o versiune extremă a modelului social al dizabilității: „Dizabilitatea nu are nimic de-a face cu corpul, ea este o consecință a oprimării sociale.“* Lucru neadevărat,

1. În original, *differently abled*, termen inventat la începutul anilor ’80 în Statele Unite ca alternativă mai optimistă, dar și corectă politic la termenul devenit peiorativ de „handicapat“. Termenul *differently abled* a avut însă o carieră scurtă, nu în ultimul rând pentru că a fost considerat un eufemism condescendent (n.tr.).

ba chiar înșelător, dar care conține o provocare validă de a revizui premisa opusă prevalentă cum că dizabilitatea s-ar afla exclusiv în mintea sau corpul persoanei cu dizabilități. Abilitatea este o tiranie a majorității. Dacă majoritatea oamenilor ar da din brațe și ar zbura, inabilitatea de a face acest lucru ar fi o dizabilitate. Nu există nici un adevăr ontologic consfințit în concepția noastră despre sănătate; ea nu este decât o convenție, și una incredibil de umflată în ultimul secol. În 1912, despre un american care murea la vârsta de 55 de ani se spunea că a trăit o viață bună și lungă; în ziua de azi, să mori la 55 de ani e considerat o tragedie.* Din cauză că majoritatea oamenilor pot să meargă, a nu putea merge reprezintă o dizabilitate; la fel și a nu auzi; și la fel și a fi incapabil să descifrezi indiciile sociale. E o chestiune de voturi, iar cei cu dizabilități pun sub semnul întrebării aceste decizii ale majorității.

Progresele medicale le permit părinților să evite producerea de copii cu anumite tipuri de dizabilități; multe dizabilități pot fi ameliorate. Nu e ușor să discerni când să te folosești de aceste posibilități. Ruth Hubbard, profesor emerit de biologie la Harvard, vorbește despre impasul în care se găsesc părinții care așteaptă un copil și testează fătul pentru boala Huntington deoarece au antecedente în familie: „Dacă decid în favoarea avortului, e ca și cum ar spune că o viață trăită cu conștiința faptului că în final vei muri de boala Huntington nu merită trăită. Ce spune acest lucru despre viața lor și a membrilor familiei lor care se știu purtători ai genei bolii Huntington?“* Filozoful Philip Kitcher numește testarea genetică „eugeníe de tip *laissez-faire*“.* Marsha Saxton, profesor la Berkley și care are spina bifida, scrie: „Aceia dintre noi care suferă de boli ce pot fi testate în timpul sarcinii reprezintă feți adulți vii care n-au fost avortați. Rezistența față de avortarea sistematică a «copiilor noștri» constituie o contestare a «caracterului non-uman» al fătului, a non-statutului său.“* Snyder și Mitchell spun că eliminarea dizabilității reprezintă „finalizarea proiectului cultural al modernității“.*

O parte dintre susținătorii drepturilor persoanelor cu dizabilități ne îndeamnă să acceptăm orice copil am concepe, ca și cum ar fi imoral să nu ne conformăm destinului reproductiv. Este ceea ce specialistul în bioetică William Ruddick numește „perspectiva «femeii-gazdă»“, conform căreia orice femeie care întrerupe o sarcină este ne-maternă, ne-generoasă și ne-primitoare.* De fapt, părinții potențiali abordează la nivel abstract ceva înzestrat cu potențialul de a deveni tangibil, iar aceasta nu poate constitui baza unei decizii luate în cunoștință de cauză: este o mare diferență între ideea de copil sau de dizabilitate și copilul sau dizabilitatea reală.

Între prioritatea acordată avortului legal de către feminism și opoziția mișcării pentru drepturile persoanelor cu dizabilități față de orice sistem care subapreciază diferența apare o ciocnire problematică. „Temerile sunt reale, raționale și înspăimântătoare“, scria militanta pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Laura Hershey. „Ne confruntăm toți cu posibilitatea ca ceea ar trebui să fie o decizie personală – întreruperea unei sarcini – să devină primul pas într-o campanie de eliminare a persoanelor cu dizabilități.“*

Se prea poate ca ea să fie naivă în privința motivului, dar nu se înșală în privința rezultatului. Majoritatea chinezilor nu urăsc fetele și nimeni în China n-a pornit o campanie de eliminare a femeilor. Începând cu 1978 însă, cuplurilor li s-a interzis să facă mai mult de un copil și, pentru că mulți preferă să aibă băieți, fetele sunt date spre adopție sau abandonate. Deși părinții potențiali nu și-au pus în minte să elimine persoanele cu dizabilități, progresele medicale care le oferă posibilitatea de a lua decizii radicale ar putea fără îndoială avea ca rezultat reducerea considerabilă a populației de persoane cu dizabilități. „În societatea noastră liberală și individualistă, s-ar putea să nici nu mai fie nevoie de legislație în favoarea eugeníei", scria Hubbard. „Medicii și oamenii de știință nu trebuie decât să furnizeze tehnicile necesare, iar femeile și părinții se vor ocupa de implementarea prejudecăților societății prin alegerile lor."*

Unii militanți au respins întregul proiect al genomului uman, argumentând că el implică existența unui genom perfect.* Actualul caracter al proiectului genomului se datorează în primul rând faptului că autorii săi l-au prezentat finanțatorilor ca pe o cale de a vindeca boli, omițând să recunoască însă că nu există un standard universal de sănătate. Apărătorii cauzei persoanelor cu dizabilități susțin că în natură variația este singura invariabilă. Donna Haraway, care predă studii feministe și culturale, a descris proiectul ca pe un „act de canonizare" ce-ar putea fi folosit pentru a stabili standarde și mai restrictive.* Michel Foucault, care a scris înainte ca descifrarea genomului uman să fie posibilă, descria cum „o tehnologie destinată indivizilor anormali apare exact atunci când se statornicește o rețea stabilă de cunoaștere și putere". Cu alte cuvinte, spectrul normalității este supus constrângerilor când cei care au puterea își consolidează privilegiile. Din perspectiva lui Foucault, ideea de normalitate „pretindea să asigure forța fizică și curățenia morală a corpului social; promitea eliminarea indivizilor tarați, a degenerațiilor și a populațiilor metisate. În numele unei urgențe de ordin biologic și istoric, conferea legitimitate rasismelor de stat". Astfel, oamenii situați în afara normalității erau încurajați să se perceapă ca neajutorați și inadecvați. Dacă, după cum a mai susținut Foucault, „viața înseamnă ceea ce este capabil de eroare", iar eroarea însăși se află „la baza gândirii umane și a istoriei sale", atunci interzicerea erorii ar însemna sfârșitul evoluției. Datorită erorii ne-am ridicat din mâzga primordială.*

Deborah Kent este o femeie oarbă din naștere care a scris despre suferința provocată de prejudecățile societății împotriva orbilor. Demonstrând un grad de acceptare de sine aproape nemaiîntâlnit înainte de apariția mișcării pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Deborah spunea că, pentru ea, faptul că e oarbă este o trăsătură la fel de neutră ca părul ei șaten. „Nu am tânjit după vedere mai mult decât am tânjit după aripi", scria ea într-un eseu în 2000. „Lipsa vederii mi-a pus ocazional probleme, dar rareori m-a împiedicat să fac ceva ce îmi doream." Apoi, împreună cu soțul său, Dick, s-a hotărât să aibă un copil și a fost șocată să afle că el își dorea un copil vă-

zător. „N-am crezut niciodată că viața mea ar fi fost mai bună dacă aș fi văzut perfect. În cazul în care copilul meu ar fi fost nevăzător, aș fi încercat să-i ofer toate șansele să devină un membru activ și împlinit al societății. Dick mi-a spus că e perfect de acord cu mine. Dar era mai neliniștit decât voia să-mi arate. Dacă putea să accepte faptul că eu sunt oarbă, de ce era atât de groaznic gândul, fie și trecător, că am putea avea un copil tot nevăzător?“ Deborah și-a asumat conceperea copilului roasă de griji. „Nu știam dacă voi putea suporta disperarea lui în cazul în care copilul nostru s-ar fi dovedit a fi orb ca mine.“

După nașterea fiicei lor, mama Deborei și-a exprimat la rândul său teama că fetița ar putea fi oarbă. „Am rămas înmărmurită“, scria Deborah. „Părinții ne-au crescut pe noi, toți cei trei copii ai lor, inclusiv pe fratele meu nevăzător și pe mine, cu sensibilitate și dragoste neabătută. Au încercat să cultive în noi toți încrederea, ambiția și respectul de sine. Cu toate astea, lipsa vederii nu devenise un fapt neutru pentru ei, cum nu devenise nici pentru Dick.“ Copilul s-a dovedit a fi văzător, lucru descoperit de Dick când a testat-o dacă îi urmărește mișcările. Și-a sunat socrii să le spună vestea; de atunci, Dick a evocat de mai multe ori ziua în care fiica lui s-a întors să-i urmărească cu privirea mișcarea degetelor. „În vocea lui, aud ecoul entuziasmului și ușurării puternice pe care le-a simțit în dimineața aceea îndepărtată“, scria Deborah. „De fiecare dată când aud povestea, simt o împunsătură a vechii dureri și timp de câteva clipe sunt foarte singură din nou.“*

Singurătatea Deborei reflectă disjuncția dintre percepția ei – orbirea ca identitate – și cea a soțului ei – orbirea ca boală. Îi înțeleg punctul de vedere, dar mă și tulbură în același timp. Îmi imaginez cum m-aș simți dacă fratele meu și-ar declara dorința arzătoare ca nepoții mei să fie heterosexuali și ar suna pe toată lumea ca să le împărtășească vestea bună dacă s-ar dovedi că sunt. M-ar răni. Să fii gay și să fii orb sunt două lucruri diferite, dar să ai o individualitate percepută de ceilalți ca indezirabilă înseamnă același lucru. Deciziile noastre de a maximiza sănătatea (oricât de problematică ar fi categoria la care trimite acest cuvânt) și de a evita boala (idem) nu le scade însă neapărat valoarea celor care sunt bolnavi sau în alt fel diferiți. Propria mea luptă cu depresia a contribuit la formarea unei identități importante pentru mine, dar dacă ar fi să aleg între un copil predispus la depresie și unul care nu va fi niciodată pustiit de depresie, aș alege varianta B pe loc. Deși boala ar deveni probabil un *locus* al apropierii dintre noi, tot nu mi-aș dori să fie așa.

Majoritatea adulților cu identități orizontale nu vor să fie nici plânși, nici admirați; nu vor decât să-și vadă de viețile lor fără ca lumea să-i privească fix. Multora le displace felul în care Jerry Lewis folosește cazuri înduioșătoare de copii bolnavi ca să strângă fonduri pentru cercetarea genetică. John Hockenberry, corespondentul de știri al NBC, care a suferit un accident la coloana vertebrală, afirma: „«Copiii lui Jerry» sunt oameni în scaune rulante care apar la televizor ca să strângă bani ce urmează să fie folosiți la prevenirea apariției lor pe lume.“* Furia este generală. „Adulții au reacționat la

felul în care sunt diferit ajutându-mă, dar unii dintre colegii de școală au reacționat punându-mi porecle“, a scris Rod Michalko care este nevăzător. „Mult mai târziu am înțeles că ajutorul și poreclele erau același lucru.“* Arlene Mayerson, specialistă în legislația privind dizabilitatea, susține că bunăvoința și bunele intenții se numără printre cei mai mari dușmani ai persoanelor cu dizabilități de-a lungul timpului. Cei care nu au dizabilități pot fi narcisiști generoși: se grăbesc să ofere acele lucruri pe care se simt bine să le ofere, fără să se gândească cum vor fi ele primite.*

Și invers, modelul social al dizabilității impune ca societatea să modifice felul în care face lucrurile pentru a le conferi astfel putere persoanelor cu dizabilități, modificări pe care noi le operăm numai atunci când legiuitorii acceptă că viața poate fi dureroasă pentru cei marginalizați. Gesturile condescendente pot fi pe drept cuvânt disprețuite, însă empatia sporită este deseori condiția prealabilă pentru acceptare politică și este unul din motoarele reformei. Multe persoane cu dizabilități spun că dezaprobarea socială cu care se confruntă este o povară mai grea decât dizabilitatea pe care o au, subliniind că suferă numai pentru că societatea îi tratează rău, dar în același timp trăiesc experiențe unice prin care se disting de restul lumii – că sunt eminamente speciali și prin nimic diferiți.

Un studiu care încerca să determine dacă există o corelație între bani și fericire a scos la iveală legătura dintre sărăcie și disperare, dar și că, sărăcia odată depășită, averea are un impact mic asupra fericirii. Corelația reală este între câți bani are o persoană în comparație cu grupul social din care face parte. Comparația socială în jos, cu cei care o duc mai rău decât noi, ne lasă mult spațiu în care să prosperăm.* Și averea, și abilitatea sunt concepte relative. În toate aceste domenii există spectre largi, la fel cum există și zone de graniță întinse și neclare atât în ceea ce privește dizabilitatea fizică și psihică, cât și statutul socioeconomic. O gamă largă de oameni se pot simți bogați – sau capabili – în raport cu contextul în care trăiesc. Când o afecțiune nu este stigmatizată, comparațiile devin mai puțin opresive.

Cu toate astea, la capătul cel mai îndepărtat al spectrului dizabilității se găsește o zonă care corespunde sărăciei, un loc de privare acută, unde retorica n-are nici un efect pozitiv. Acest „prag al sărăciei“ variază de la o comunitate de persoane cu dizabilități la alta, dar cu siguranță el există. Să negi realitățile medicale pe care le înfruntă acești oameni înseamnă să negi realitățile financiare ale unui copil din periferiile sărace ale marilor orașe. Mintea și trupul se pot defecta în moduri cumplit de dureroase. Mulți oameni cu dizabilități suportă dureri debilitante, se luptă cu incapacitatea intelectuală și trăiesc în permanență în proximitatea morții.

Îndreptarea trupului și îndreptarea prejudecăților sociale împământenite sunt două obiective aflate într-un raport problematic; fiecare din cele două soluții poate avea consecințe nedorite. Îndreptarea trupului se obține uneori prin traumă brutală și ca răspuns la presiuni sociale incorecte; îndreptarea prejudecății poate elimina drepturile pe care existența ei le-a făcut posibile.

Întrebarea privitoare la tipul de diferență care necesită protecție are o încărcătură politică enormă. Persoanele cu dizabilități sunt protejate de legi fragile, iar dacă se hotărăște că au o identitate, și nu o boală, toate garanțiile sunt pierdute.

Există tot felul de atribute care te transformă într-o persoană cu abilități reduse. Analfabetismul și sărăcia sunt dizabilități, la fel și prostia, obezitatea și faptul că ești plictisitor. Vârsta extrem de înaintată sau extrem de fragedă sunt și ele dizabilități. Credința constituie o dizabilitate în măsura în care te împiedică să-ți urmărești propriile interese; ateismul este o dizabilitate în măsura în care te împiedică să speri. Unii ar putea spune că și puterea este o dizabilitate, dată fiind izolarea în care-i închide pe cei care o dețin. Steven R. Smith, care studiază dizabilitatea, a înaintat următoarea idee: „O existență complet lipsită de durere poate fi la rândul ei considerată deficientă de majoritatea oamenilor.“* Urmând același raționament, oricare dintre aceste caracteristici poate constitui un punct forte, unele mai ușor ca altele. Cu toții avem abilități diferite în comparație cu ceilalți, iar contextul – care este construit social – decide deseori ce anume va face obiectul protecției și indulgenței. Să fii homosexual constituia o dizabilitate în secolul al XIX-lea, ceea ce nu mai e cazul astăzi; și continuă să fie o dizabilitate în anumite locuri din lume, dar nu și în altele; și a fost o dizabilitate pentru mine când eram mai tânăr, dar acum nu mai e. Întreaga chestiune este foarte alunecoasă. Nimeni n-a sugerat să protejăm prin lege persoanele urâte ca să compensăm astfel impactul trăsăturilor lor nearmonioase asupra vieții lor personale și profesionale. Persoanelor a căror dizabilitate se bazează pe o dezorientare morală intrinsecă nu le oferim nici un fel de ajutor, ci îi închidem în pușcării.

Pentru că nu există încă o înțelegere coerentă a identităților orizontale privite ca o categorie colectivă, cei care se luptă pentru drepturi orizontale se bazează deseori pe respingerea metodică a modelului bolii, promovată de mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități. În măsura în care aceste conceptualizări ale drepturilor au legătură cu identitatea, modelul urmat este cel al „Alcoolicilor anonimi“ (AA) și al altor grupuri de reintegrare în 12 pași. AA a fost primul astfel de grup care a sugerat gestionarea unei boli prin declararea ei ca identitate și valorificarea sprijinului celor care suferă de aceeași boală – atribuirea de sens unei probleme ca parte esențială a soluției. Într-un fel, această realitate aproape paradoxală se poate exprima prin ultimul punct al „Rugăciunii seninătății“ a lui Reinhold Niebuhr: „Doamne, dă-ne curajul să schimbăm ce trebuie schimbat, seninătate să acceptăm ce nu se poate schimba și înțelegere să facem diferența între cele două.“

Deși în ultimele decenii s-a făcut trecerea de la modelele axate pe boală la cele axate pe identitate, această schimbare nu stă întotdeauna în picioare din punct de vedere etic. După ce am ajuns să înțeleg surditatea, nanismul, autismul și transgenismul ca identități demne de apreciat, m-am lovit de mișcările „pro-ana“ și „pro-mia“ al căror scop este înlăturarea conotațiilor

negative ale anorexiei și bulimiei, promovându-le ca opțiuni de stil de viață, și nu ca boli. Site-urile de pe Internet „pro-ana“ și „pro-mia“ oferă sfaturi de slăbire bazate pe diete agresive, conțin evaluări de laxative și vomitive și validează postări de tip competitiv despre pierderea în greutate. Cei care urmează aceste sfaturi riscă moartea: anorexia are cea mai ridicată rată a mortalității dintre toate bolile psihice.* Să susții că anorexicii nu fac decât să-și caute identitatea este la fel de lax din punct de vedere moral cum este să accepți că și membrii unei bande nu fac decât să-și caute identitatea, căutarea respectivă presupunând întâmplător crime. E clar că identitatea este un concept finit. Ce nu e clar este unde se află limitele sale. Din propria experiență, dislexia este o boală, în timp ce homosexualitatea este o identitate. Mă întreb însă dacă nu cumva ar fi fost invers, în cazul în care părinții mei nu m-ar fi ajutat să depășesc dislexia, dar ar fi reușit să-mi schimbe sexualitatea.

Dorința de a repara oameni reflectă o atitudine pesimistă față de condiția lor și una optimistă față de metoda de reparare. În *Autobiography of a Face*, Lucy Grealy vorbește despre cancerul maxilar în urma căruia a rămas permanent desfigurată – și, după părerea ei, grotescă. Am cunoscut-o pe Lucy, deși nu bine, și nu mi s-a părut urâtă. M-am întrebat mereu de unde îi venea convingerea profundă că e respingătoare, convingere pe care nu puteai să n-o observi în toate acțiunile, indiferent cât de mult îți distrăgea farmecul ei atenția de la maxilarul lipsă. A scris despre cum s-a pregătit pentru una din nenumăratele operații de reconstrucție nereușite gândindu-se: „Poate că nu era fața mea reală, ci fața unui interlop, un intrus urât, iar fața mea «adevărată», pe care ar fi trebuit s-o am de la început, se afla undeva aproape, la îndemână. Am început să-mi imaginez fața mea «originală», cea lipsită de orice deviație, de orice eroare. Mă gândeam că dacă nu mi s-ar fi întâmplat toate lucrurile astea, aș fi fost frumoasă.“* Moartea lui Lucy la vârsta de 39 de ani, din cauza unei supradoze de droguri, dovedește parțial costurile apăsătoare pe care le plătesc oamenii cu anomalii supunându-se unor procese nesfârșite de reparare.

Dacă operațiile ar fi reușit, poate că Lucy ar fi avut o viață fericită, la fel de bună ca și în cazul în care și-ar fi acceptat înfățișarea. Faptul că fața ei s-a dovedit de nereparat mă face să mă gândesc că poate și mintea ei era la fel. Ce s-ar fi întâmplat dacă și-ar fi concentrat energia pe inteligența ieșită din comun care a produs o astfel de cronică a disperării incurabile? Și eu aș fi încercat ce a încercat Lucy – probabil cu același rezultat; mereu am încercat să repar tot ce se poate repara și am tins să accept numai lucrurile inevitabile. Visul ei de a-și înfrânge problema, vis susținut timp de zeci de ani de doctori, a răpus-o. Lucrări academice recente sugerează că oamenii care știu că starea lor este ireversibilă sunt mai fericiți decât cei care cred că poate fi îmbunătățită. În astfel de cazuri, în mod paradoxal, speranța se poate dovedi piatra de temelie a nefericirii.*

În 2003, în Anglia a fost dat în judecată un doctor care efectuase un avort în lunile înaintate de sarcină unei femei care ar fi născut un copil cu despicătură palatină (gură de lup).* Acest tip de avort este legal în cazul femeilor cu șanse să producă un copil cu defecte genetice grave, întrebarea era dacă acest defect corespunde definiției. În documentele prezentate instanței era citată o mamă al cărei fiu avea despicătură palatină congenitală și care a declarat: „Cu siguranță n-aș fi făcut o astfel de întrerupere de sarcină chiar dacă copilul avea gură de lup sau buză de iepure, în ziua de azi amândouă pot fi reparate în foarte mare măsură. Nu constituie o dizabilitate."* Un caz de despicătură palatină gravă și netratată poate avea consecințe cumplite și reprezintă, fără îndoială, o dizabilitate. Nu există însă o ecuație simplă conform căreia dacă există soluție înseamnă că afecțiunea respectivă nu mai constituie o dizabilitate; remedierea unei afecțiuni nu este același lucru cu eliminarea ei în avans. Bruce Bauer, șeful secției de chirurgie plastică de la *Children's Memorial Hospital* din Chicago, care se ocupă de corectarea diformităților faciale, a afirmat că pacienții copii pe care-i operează merită „șansa de a arăta așa cum sunt cu adevărat – prin nimic diferiți de ceilalți". Dacă reparația chirurgicală îi face „prin nimic diferiți" sau doar maschează diferența rămâne însă o întrebare cu implicații ascunse și ramificații întinse.*

Presa este plină de povești înduioșătoare despre intervenții chirurgicale, cum ar fi cea a lui Chris Wallace, băiatul cu picioare talus care acum joacă fotbal. „Îmi iubesc picioarele", a afirmat acesta.* Cei care se îndreaptă spre intervenții chirurgicale vorbesc aproape mereu despre corectare. Persoanele transgen vorbesc despre proceduri de reatribuire a sexului ca modalitate de remediere a unui defect din naștere. Susținătorii implanturilor cohleare pentru surzi folosesc aceeași retorică. Granița dintre intervențiile cosmetice – ceea ce unii numesc „tehnolux" – și procedurile de corectare poate fi foarte subțire, la fel ca și cea dintre a deveni cea mai bună versiune a ta și a te conforma normelor sociale opresive. Cum rămâne cu mama care-și operează fata ca să i se lipească urechile decolate fiindcă o tachinează copiii la școală, sau bărbatul care caută un antidot chirurgical împotriva calviției? E posibil ca acești oameni să elimine o problemă, dar la fel de bine ar putea fi vorba pur și simplu de cedare în fața presiunii celor din jur.

Companiile de asigurări refuză să acopere o mare parte din procedurile de corectare pe motiv că sunt cosmetice. În realitate, despicătura palatină poate cauza desfigurare, probleme la mâncat, infecții ale urechii care pot duce la pierderea auzului, probleme dentare grave, handicap de vorbire și limbaj și – poate ca o consecință a tuturor acestora – grave probleme psihologice. Pentru unii, faptul că lui Lucy Grealy îi lipsea maxilarul poate că nu era o pierdere vitală, pentru ea însă a fost mortală. Și invers, chiar și un rezultat chirurgical pozitiv poate constitui o problemă pentru părinți. Pe un site dedicat părinților de copii cu despicătură palatină, Joanne Green scrie: „Doctorul îți spune că totul a decurs perfect. Dar de ce atunci când vezi copilul totul ți se pare oricum numai perfect nu? Bebelușul dulce, zâmbăreț,

iubitor, încrezător și fericit de acum două ore e bolnav și are dureri. Și apoi te uiți bine la fața lui. Nu la cusătură, nu la umflătură, ci la față. Și ești șocat de cât de diferit arată fața copilului tău. Puțini părinți sunt inițial încântați de operație. În definitiv, îl iubeai pe copilul de dinainte!"*

Cât de urgentă e o problemă și cât de dureroasă e soluția? Acesta este echilibrul pe care trebuie să-l menținem. Este în același timp vital și imposibil să facem diferența dintre părinții care doresc să-și cruțe copiii de suferință și cei care doresc să se cruțe pe ei înșiși. Nu e plăcut să fii suspendat între două moduri de a fi; când am întrebat o femeie cu nanism ce crede despre alungirea membrelor, proces la care ești supus în copilărie și în urma căruia se poate obține aparența normalizată de înălțime medie, mi-a răspuns că operația ar face-o doar un „pitic înalt". În cel mai bun caz, intervențiile medicale le permit oamenilor să se mute de la margine către un centru mai tolerant; în cel mai rău caz, oamenii rămân cu sentimentul că sunt mai rău decât înainte și cu nimic mai puțin însingurați. Alice Domurat Dreger, care a scris despre transgenism și gemeni uniți, confirma acest lucru: „Departe de a fi resimțită ca o respingere a copilului, intervenția chirurgicală de normalizare le poate părea unor părinți o manifestare a dragostei lor depline și necondiționate. Însă părinții caută soluții chirurgicale și pentru că simt că ar ști cum să fie părinții unui copil normalizat, în timp ce de multe ori nu se simt siguri ca părinți ai copilului pe care-l au."*

Oamenii cu un statut socioeconomic superior vor tinde spre perfecționism, fiindu-le greu să trăiască cu ceea ce este perceput ca defect. Un studiu francez afirma foarte direct: „Clasele de jos dovedesc o toleranță mai mare față de copiii cu handicap grav."* Un studiu american confirmă această concluzie, în măsura în care familiile cu venituri mai mari sunt „mai înclinate să pună accentul pe independență și dezvoltare personală", în timp ce familiile cu venituri mai mici pun accentul pe „interdependență între membrii familiei".* Familiile mai educate și mai bogate au șanse mai mari să aleagă plasarea copilului într-o instituție, iar familiile de albi fac acest lucru mai des decât familiile de minoritari, deși numărul de părinți minoritari decăzuți din drepturi, ai căror copiii sunt preluați de asistența socială, este neliniștitor de mare.* Am făcut mai multe interviuri unul după altul cu o femeie albă bogată care avea un fiu cu o formă gravă de autism și, respectiv, cu o femeie afro-americană săracă al cărei fiu autist avea simptome asemănătoare. Femeia din clasa privilegiată petrecuse ani întregi încercând în zadar să-și facă bine fiul. Femeia din clasa defavorizată nu se gândise niciodată că și-ar putea face bine fiul, pentru că nu reușise să-și îmbunătățească propria viață, prin urmare n-avea sentimentul eșecului. Primei femei îi era greu să interacționeze cu fiul ei. „Strică totul", mi-a spus ea nefericită. Cealaltă femeie avea o viață relativ fericită alături de fiul său. „Orice putea fi stricat a fost demult stricat", mi-a spus. Să repari înseamnă să alegi modelul bolii; să accepți înseamnă să alegi modelul identității; alegerea fiecărei familii reflectă resursele și gândirea acesteia.

Un copil poate interpreta până și eforturile bine intenționate de a-l face bine drept morbide. Jim Sinclair, o persoană autistă intersexuală, scria: „Când părinții spun: «Mi-aș dori ca fiul meu să nu aibă autism», ce spun ei de fapt este: «Mi-aș dori să nu fi avut acest copil autist și să fi avut unul diferit (ne-autist) în locul lui». Mai citiți fraza o dată. Asta auzim noi când ne jeliți existența. Asta auzim când vă rugați să ne vindecăm. De asta suntem conștienți când ne vorbiți despre visurile și speranțele voastre cele mai dragi în legătură cu noi: că cea mai mare dorință a voastră este ca într-o zi noi să încetăm să mai existăm, iar niște străini pe care să-i puteți iubi mai mult să se mute în spatele chipurilor noastre."* Există două modele de interpretare a majorității afecțiunilor: aditiv, când considerăm că persoana are o afecțiune invazivă care poate fi eliminată, de exemplu o infecție, sau substractiv, când considerăm că afecțiunea lipsește persoana de ceva, de exemplu când un organ încetează să mai funcționeze. Persoana poate continua să fie „normală", dar se pierde sub straturi succesive de boală ori diferență, sau afecțiunea poate face parte integrantă din persoană. Redându-i auzul unei persoane surde, îi permitem să-și exprime individualitatea mai complet sau îi compromitem integritatea? Reeducând un infractor, îi oferim în schimb un eu mai autentic sau unul care ne convine nouă, celorlalți? Majoritatea părinților presupun că înăuntrul oamenilor autiști se ascunde un eu autentic ne-autist, dar Sinclair și mulți alții ca el nu văd pe nimeni altcineva în interiorul lor, nu mai mult decât aș vedea eu un heterosexual – sau un jucător profesionist de baseball – ascuns undeva în mine. Nu e limpede că putem elibera copilul conceput din dragoste din interiorul unui copil conceput în urma unui viol. Poate că putem privi și geniul tot ca pe o boală invazivă.

Aimee Mullins s-a născut cu oase de peroneu în tibii, astfel că la vârsta de un an i-au fost amputate picioarele sub genunchi. Ea este acum fotomodel cu proteze la picioare. „Vreau să fiu considerată frumoasă tocmai pentru că am o dizabilitate, nu în ciuda ei", a spus ea. „Oamenii mă tot întrebau: «De ce vrei să intri în lumea aia atât de rea și de obsedată de perfecțiunea fizică?» Tocmai de-aia. De-aia vreau s-o fac."* Bill Shannon, care s-a născut cu o afecțiune degenerativă a șoldului, a pus la punct o tehnică de *break-dancing* folosindu-și cârjele și un skateboard. Astfel, s-a ales cu un mic grup de adepți din avangarda dansului pentru un lucru pe care el îl descrie drept o prelungire firească a eforturilor sale de a-și păstra mobilitatea. Compania Cirque du Soleil a vrut să-l coopteze, dar, cum nu se vedea distrând publicul din Las Vegas, a fost de acord să învețe pe altcineva numerele lui. A învățat un artist fără dizabilități să se miște cu ajutorul cârjelor la fel cum învățase și el. Numărul „Varekai" al companiei Cirque du Soleil, care folosește tehnica și coregrafia lui Shannon, s-a dovedit un succes enorm. Dizabilitatea lui Shannon nu este un spectacol care să stârnească râsul, ci sursa vitală a unei întreprinderi provocatoare și originale.* Și mai de curând, atletul sud-african Oscar Pistorius, care poartă proteze în partea inferioară a picioarelor, a fost inclus printre cei mai buni alergători din lume la cursa de 400 de metri și a

concurat la Jocurile Olimpice din 2012 de la Londra. Revista *Time* l-a numit unul dintre primii o sută cei mai influenți oameni din lume și are contracte de promovare cu firmele Nike și Thierry Mugler. De atunci a fost acuzat de uciderea iubitei sale, o tragedie nu numai pentru el, ci și pentru toți membrii comunității persoanelor cu dizabilități care-l priveau ca pe un model. Anumite tipuri de grație n-ar fi apărut pe lume dacă toate șoldurile și picioarele ar fi funcționat la fel. Diformitatea a fost adusă în sânul frumuseții, un catalizator pentru dreptate, și nu un afront la adresa ei, iar societatea s-a schimbat suficient cât să admire măiestria unui dansator în cârje, un fotomodel cu proteze la picioare, un atlet a cărui viteză depinde de gambe din fibre de carbon.*

Etalarea tehnologiilor vizibile care compensează o dizabilitate, ca în cazul lui Mullins, Shannon și Pistorius, îi poate face mai puternici pe cei care le folosesc. Pentru mulți oameni însă, trâmbițarea dependenței de acest tip de robotică este de neconceput. Sufăr de depresie și mi-am petrecut zece ani din viață căutând un tratament eficient pentru boala mea. Ca unul care se bazează pe medicamente psihotrope pentru a putea funcționa, știu ce disconfort straniu produce recunoașterea faptului că fără „întăritoare“ aș fi altcineva. Am resimțit o ambivalență similară și în ceea ce privește ameliorarea vieții mele emoționale, iar uneori simt că aș fi mai autentic dacă aș fi morocănos, retras și m-aș ascunde în pat. Înțeleg de ce unii oameni aleg să nu ia medicamente. Doctori uimiți și părinți nedumeriți se îndoiesc deseori de persoanele cu dizabilități care resping cele mai noi proceduri și dispozitive. Pe de altă parte însă, s-ar putea ca respectivele persoane cu dizabilități să fie enervate de perspectiva unor intervenții care le-ar face să funcționeze mai aproape de persoanele lipsite de dizabilități, fără a atenua însă realitatea dură a afecțiunii cauzatoare de dizabilitate. Unii ajung chiar să blesteme mașinăriile care-i susțin: dializa, medicamentele, scaunele rulante, protezele, software-ul de procesare a vocii. Am început să iau medicamente psihotrope mult după ce împlinisem 18 ani și simt că decizia mi-a aparținut. Multe intervenții însă au loc la vârste mult mai fragede. Alegând operațiile de corectare și intervenția timpurie pentru copiii de vârste foarte mici, părinții și doctorii respectivi pun bazele unor traiectorii de viață pe care le consideră morale și corecte pragmatic, fără a putea însă anticipa pe deplin care vor fi consecințele deciziilor lor.

Mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități pleacă de la premisa că majoritatea oamenilor care sunt în viață sunt bucuroși de acest lucru sau, cel puțin, ar fi dacă ar primi sprijinul necesar – că dorința de moarte este la fel de aberantă în rândul celor cu dizabilități ca și în cazul oricui altcuiva. Există totuși reclamanți care au avut câștig de cauză în instanță contestându-și propria naștere, procesele fiind de obicei intentate de părinți în numele lor. Principiul este o extrapolare de la „moartea prin neglijență“, ca rezultat al neglijenței unui cadru medical, la „nașterea prin neglijență“,

care poate fi reclamată de o familie ce n-a beneficiat de consultanță prenatală adecvată. Procesele de „naștere prin neglijență“ sunt intentate de părinți în nume propriu și au ca scop compensarea costurilor pe care le suportă ca părinți – de obicei legate de îngrijirea și întreținerea copilului până la vârsta de 18 ani. În cazurile de „viață prin neglijență“, se urmărește mai degrabă despăgubirea persoanei cu dizabilități decât a părinților săi, despăgubire care poate acoperi costuri pe tot parcursul vieții acesteia. Un proces de „viață prin neglijență“ nu urmărește despăgubirea pentru o pierdere, ci pentru un câștig: faptul existenței unei persoane.*

În 2001, cea mai înaltă curte de apel din Franța a acordat prin hotărâre judecătorească o mare sumă de bani unui copil cu sindrom Down pentru „prejudiciul de a se fi născut“. Curtea a stipulat că „prejudiciul efectiv pentru care se hotărăște despăgubirea este handicapul copilului, și nu pierderea fericirii“ – ceea ce înseamnă că merita o despăgubire financiară pentru nedreptatea de a fi în viață. Aceeași curte a acordat ulterior despăgubiri unui adolescent de 17 ani născut cu dizabilitate psihică, surd și aproape orb, pe motiv că dacă ginecologul mamei lui i-ar fi diagnosticat rubeola din timpul sarcinii, aceasta ar fi avortat, iar fiul ei n-ar fi trebuit să trăiască întreaga viață în suferință. Francezii cu dizabilități și-au ieșit din minți din cauza corolarului că e mai bine să fii mort decât să fii handicapat. Un tată a declarat: „Sper din tot sufletul că nu asta este perspectiva restului societății asupra copiilor noștri – pentru că așa ceva ar fi de nesuportat.“ Ca răspuns la protestele intense, parlamentul francez a scos procesele de „viață prin neglijență“ în afara legii.*

În Statele Unite ale Americii, ideea de „viață prin neglijență“ a fost validată în patru state, deși alte 27 au respins-o în mod explicit.* Totuși, s-au intentat procese de „viață prin neglijență“ în cazuri de boala Tay-Sachs, surditate, hidrocefalie, spina bifida, sindromul rubeolic, sindromul Down și boala renală polichistică, iar tribunalele au dat hotărâri, cea mai șocantă în cazul *Curlender* versus *Bio-Science Laboratories*.* Unui cuplu care făcuse testele genetice nu i s-a spus că sunt purtători de Tay-Sachs; au avut o fetiță cu această afecțiune care a murit la vârsta de patru ani. Argumentul lor a fost: „Realitatea conceptului de «viață prin neglijență» este dată de faptul că reclamantul în cauză *există* și *suferă*. Dacă pârâții n-ar fi fost neglijenți, reclamantul n-ar mai fi existat deloc.“ Părinții au primit despăgubiri pentru costurile cu îngrijirea și pentru durerea și suferința parentală.*

Deși în cazurile de „viață prin neglijență“ se pune întrebarea ontologică: ce fel de viață merită trăită?, nu asta e motivația din spatele lor. Dizabilitatea presupune cheltuieli enorme, iar majoritatea părinților care intentează procese de „viață prin neglijență“ fac acest lucru în ideea de a le asigura copiilor lor îngrijirea necesară. Printr-o tristă întorsătură, mamele și tații trebuie să se lepede de obligațiile de părinți responsabili, declarând în documente juridice că își doresc ca fiii și fiicele lor să nu se fi născut.

Unii oameni suportă multă durere și rămân fericiți, în timp ce pe alții o durere mai puțin acută îi face iremediabil nefericiți. Nu putem ști ce grad

de durere suportă un copil anume, iar până când părinții își formează o idee corectă în legătură cu asta, interdicțiile sociale, constrângerile juridice și strategiile spitalelor fac extrem de dificilă întreruperea tratamentului. Chiar și printre adulții conștienți, mulți oameni cu existențe aparent pustii se agață de viață, iar alții cu situații de invidiat se sinucid.

În răstimp de zece ani, am intervievat mai bine de trei sute de familii pentru această carte, pe unele – succint, cu altele mergând în profunzime, și am obținut în final aproape 40 de mii de pagini de transcrieri de interviuri. Am intervievat, dar n-am scris despre părinți nereligioși de copii fundamentaliști; părinți de copii cu dislexie și alte dizabilități de învățare; părinți de copii obezi și de copii dependenți; părinți de uriași cu sindromul Marfan, de copii fără membre cu focomelia și de copii – deveniți adulți între timp – născuți cu malformații congenitale din cauza utilizării de către mamă a talidomidei; părinți de copii prematuri; părinți de copii depresivi și bipolari, de copii cu SIDA sau cancer. Am vorbit cu părinți care au adoptat copii cu dizabilități sau de altă rasă, din altă țară. Am vorbit cu părinți de copii intersexuali care nu se puteau hotărî conform cărui gen să-i crească. Am vorbit cu părinți de supermodele, de bătăuși și de orbi.

Ar fi fost mai ușor să scriu o carte despre cinci afecțiuni. Am vrut însă să explorez spectrul diferenței, să arăt că a crește un copil cu abilități extraordinare este, într-un fel, același lucru cu a crește un copil cu abilități reduse, să arăt că între originea traumatizantă (viol) sau acțiunile traumatizante ale unui copil (crimă) și afecțiunile minții unui copil (autism, schizofrenie, geniu) sau ale trupului său (nanism, surditate) pot exista paralele surprinzătoare. Fiecare din cele zece categorii pe care le-am explorat ridică o serie de întrebări unice, dar înrudite, iar împreună descriu spectrul problemelor cu care se confruntă părinții de copii cu identități orizontale. Am găsit cercetări academice excelente în fiecare domeniu investigat și câteva pe subiectele generale mai mici (cărți generale despre dizabilitate, retardare, geniu), însă n-am găsit nimic pe tema globală a bolii și identității.

Fiecare capitol ridică o serie separată de întrebări, iar împreună ele indică spectrul de probleme cu care se confruntă părinții de copii cu identități orizontale și copiii înșiși. În următoarele șase capitole mă ocup de categorii tratate de multă vreme ca boli, în timp ce în cele patru capitole care le urmează prezint categorii care par mai degrabă construite social. Pentru interviuri, m-am bazat în principal pe subiecți americani și britanici, dar am investigat și un context ne-occidental în care ceea ce noi percepem drept o boală deviantă este ceva obișnuit – studiind surditatea congenitală într-un sat din nordul insulei Bali – și un context ne-occidental în care ceea ce noi percepem drept o identitate deviantă este ceva obișnuit, intervievând femei din Rwanda care au conceput copii în urma violurilor din timpul genocidului din 1994.

Deși am adunat statistici, m-am bazat în principal pe anecdotică deoarece cifrele implică tendințe, în timp ce poveștile recunosc haosul. Când vor-

bești cu o familie, trebuie să procesezi narațiuni contradictorii, în încercarea de a împăca convingerile sincere – sau manipulările abile – ale diverselor părți. Am lucrat cu un model psihodinamic conform căruia interacțiunile cu mine în microcosmosul imparțialității jurnalistice reflectă felul în care persoanele respective interacționează cu lumea. Pe tot parcursul cărții, mă refer la membrii familiilor intervievate folosind prenumele. Nu fac acest lucru ca să creez o aură de intimitate, cum fac de multe ori cărțile de tip *self-help*, ci pentru că mai mulți membri ai familiei au același nume de familie, iar așa mi-a fost cel mai simplu să țin evidența subiecților.

A trebuit să învăț multe pentru a putea să-i ascult pe acești bărbați, femei și copii. În prima zi petrecută la primul meu congres al persoanelor cu nanism, m-am dus să ajut o adolescentă care plângea. „Așa arăt și eu“, mi-a aruncat ea printre suspine, părând că râde pe jumătate. „Oamenii ăștia arată ca mine.“ Mama ei care se afla în apropiere mi-a spus: „Nu știi ce înseamnă asta pentru fiica mea. Dar și pentru mine înseamnă mult, să mă întâlnesc cu toți părinții de aici care știu despre ce e vorba.“ A presupus că și eu sunt părinte de copil cu nanism; când a aflat că nu sunt, a chicotit: „Timp de câteva zile, o să fii tu ciudatul.“ Am găsit multe dintre lumile pe care le-am vizitat însuflețite de un spirit de comunitate atât de puternic, încât am simțit împunsătura geloziei. Nu vreau să bagatelizez greutățile inerente acestor identități, dar m-am așteptat să găsesc acest spirit intrând în lumile respective. Descoperirea lui a fost toată bucuria.

Deși să negi mânia și plictiseala pe care le presupune condiția de părinte poate fi distructiv, și să insiști prea mult asupra lor este o greșeală. Mulți dintre cei intervievați au spus că n-ar vrea să-și dea experiențele pe nici o altă viață – o gândire sănătoasă, dat fiind că un asemenea schimb nici nu e posibil. Este vital să rămânem credincioși propriilor vieți, cu toate provocările și limitările și particularitățile lor. Iar acesta n-ar trebui să fie doar un principiu orizontal; ar trebui transmis din generație în generație, odată cu argintăria și poveștile populare din locul de baștină. Criticul britanic Nigel Andrews scria la un moment dat: „Dacă ceva sau cineva nu funcționează, se află într-o stare de grație, progres și evoluție. Și va atrage dragoste și empatie. Dacă funcționează înseamnă că și-a făcut treaba și probabil e mort.“*

Faptul de a avea un copil în mod radical diferit îți face viața mai intensă. Perioadele proaste sunt aproape mereu foarte proaste; perioadele bune sunt uneori foarte bune. E nevoie de un act de voință ca să crești pornind de la o pierdere: ruptura îți oferă ocazia de a crește, nu și creșterea în sine. Nivelurile de stres constant ridicate pot duce la îmbătrânirea părinților de copii cu dizabilități grave, făcându-i mai morocănoși și mai vulnerabili, și totuși unii dintre ei cultivă o reziliență profundă și durabilă. După câte se pare aceștia își dezvoltă capacitatea de a face față altor surse de stres din viață. Pe de-o parte părțile proaste te uzează, iar pe alta părțile bune continuă să te alimenteze. Cu cât problema e mai grea, cu atât mai profunde pot fi aceste puncte pozitive. Un studiu explică: „Mamele care declară că nevoile de îngrijire ale

copilului lor afectat de dizabilitate intelectuală sunt mari declară totodată o mai puternică dezvoltare personală și mai multă maturitate."* Cercetătorul canadian Dick Sobsey, el însuși tată al unui copil cu dizabilitate, și colega sa Kate Scorgie scriu: „Părinții de copii cu dizabilități relativ reduse au șanse mai mari să se adapteze sau acomodeze făcând schimbări minore sau superficiale. Și invers, pentru părinții de copii cu dizabilități mai grave poate fi mai greu sau imposibil să-și continue viețile neschimbate și, prin urmare, au șanse mai mari să sufere o transformare."* Transformările pozitive au loc atunci când dezechilibrul inițial, care este traumatizant și de scurtă durată, dă naștere reorganizării psihice, care este treptată și de durată. Se pare că într-adevăr ceea ce nu te omoară te face mai puternic.

Femeile și bărbații care cred că fiind părinții unui copil cu dizabilități au obținut înțelegerea sau speranța pe care nu și le-ar fi găsit altfel își găsesc un rost în viață, iar părinții care nu văd aceste posibilități de obicei nu și-l găsesc. Cei care cred că suferința le-a fost de folos iubesc mai lesne decât cei care nu văd nici un sens în durere. Suferința nu implică în mod necesar dragoste, dar dragostea implică suferință, iar ceea ce se schimbă când ai de-a face cu acești copii și cu situațiile lor extraordinare este forma suferinței – și, în consecință, cea a dragostei, forțată să ia o formă mai dificilă. Nu prea contează dacă există cu adevărat un sens în toate astea; contează doar să-l percepi. Amăgirile în ceea ce privește sănătatea fizică pot fi simple amăgiri; cineva cu insuficiență cardiacă congestivă va muri probabil din cauza ei, indiferent dacă crede acest lucru sau nu. Amăgirile în ceea ce privește sănătatea psihică sunt mai solide. Dacă ești convins că experiențele ți-au sporit vitalitatea, atunci chiar au făcut-o; vitalitatea este o stare interioară, trăirea ei devine un adevăr în sine. Într-un studiu, mamele care interpretaseră faptul că au născut copii prematuri ca un avantaj resimțeau mai puțină durere psihologică și răspundeau mai bine nevoilor copiilor lor, în timp ce copiii mamelor care nu vedeau nici un avantaj în experiența respectivă aveau o evoluție mai puțin bună la vârsta de doi ani. Un studiu despre copiii cu diverse complicații la naștere conchidea pur și simplu: „Copiii mamelor care au căutat mai mult să găsească un sens au avut rezultate mai bune în privința dezvoltării."*

Lumea devine mai interesantă când în ea există persoane de tot soiul. Avem de-a face aici cu o viziune socială. Ar trebui să ne folosim abilitățile la maximum pentru a alina suferința fiecărui individ. Aici avem de-a face cu o viziune umanistă cu conotații medicale. Unii cred că în absența suferinței lumea ar fi plictisitoare; alții – că fără *propria* suferință lumea ar fi plictisitoare. Viața este îmbogățită de dificultate; dragostea este mai acută când necesită cazne. Credeam cândva că natura provocării cu care te confrunți este extrem de importantă. În ultima mea carte, am scris că într-un fel îmi iubeam depresia pentru că mi-a testat caracterul și m-a făcut ceea ce sunt. Astăzi cred că aș fi obținut același tip de îmbogățire și ca părinte al unui copil cu sindrom Down, și de la un diagnostic de cancer. Nu suferința are valoare,

ci straturile concentrice de sidef în care o îmbrăcăm. Cât despre firul de nisip al chinului sufletesc, nu vom duce niciodată lipsă de el. El există și în cele mai fericite vieți în cantități suficiente pentru a servi acestor scopuri instructive, și așa va fi mereu. Simțim mai multă compasiune față de supraviețuitorii Holocaustului decât față de copiii privilegiați rebeli, dar cu toții avem partea noastră întunecată, iar ideea este s-o facem să producă exaltare.

Spunem că luptele noastre ne-au înnobilat, dar nu știm cine am fi fost fără ele. Poate că am fi fost la fel de minunați; poate că cele mai bune însușiri ale noastre sunt mai degrabă înnăscute decât circumstanțiale. Cu toate astea, multă lume privește în urmă la perioadele nefericite cu nostalgie. L-am însoțit cândva pe un artist rus în vizită la mama sa în vârstă, la Moscova. Când am ajuns în apartamentul ei, am găsit-o uitându-se la televizor la un film de propagandă sovietică din anii '40. I-am spus: „Nadejda Konstantinova, ați fost trimisă în Gulag exact în perioada aia, exact pe baza acestei filozofii. Și acum vă uitați la așa ceva ca să vă distrați?“ A zâmbit și a dat din umeri. „Dar aia a fost tinerețea mea“, mi-a spus.

Întrebarea care mi s-a pus cel mai des în legătură cu acest proiect a fost care dintre afecțiuni e cea mai grea. Din punctul meu de vedere, unele par tolerabile; altele – de dorit; altele – groaznic de dificile. Subiectivitățile variază, iar alți oameni găsesc bucurie în moduri de viață care mie mi se par înspăimântătoare. Prin urmare, înțeleg de ce propriul meu mod de viață îi înspăimântă pe unii. Diferența și dizabilitatea par o invitație adresată oamenilor de a se distanța și a judeca. Părinții judecă ce vieți merită trăite și cu care merită ei să trăiască; militanții îi judecă pentru acest lucru; specialiștii în drept judecă cine ar trebui să emită aceste judecăți; doctorii judecă ce vieți să salveze; politicienii judecă ce grad de acomodare merită oamenii cu nevoi speciale; companiile de asigurări judecă cât valorează viețile. Judecățile negative nu se limitează doar la cei care se percep ca membri ai majorității. Aproape toți cei pe care i-am intervievat n-au fost convinși de capitolele din această carte, în afara celui care-i privea. Surzii nu voiau să fie comparați cu schizofrenicii; unii părinți de schizofrenici s-au declarat dezgustați de oamenii cu nanism; infractorii nu suportau ideea că ar avea ceva în comun cu persoanele transgen. Copiii-minune și familiile lor au obiectat că i-am alăturat persoanelor cu dizabilități grave, iar unii copii născuți în urma violului au simțit că lupta lor emoțională e bagatelizată prin comparația cu militanții gay. Autiștii mi-au atras deseori atenția că cei cu sindromul Down au o inteligență categoric inferioară inteligenței lor.

Impulsul irezistibil de a construi astfel de ierarhii persistă chiar și în rândul acestor oameni, deși toți au avut de suferit din cauza lor. Când mă aflam cu scrisul la jumătate, o mamă care-mi vorbise deschis despre autismul fiicei sale transgen și-a dat acordul să mă refer la copilul ei folosind genul masculin; inițial mă rugase să evit problema genului, fiindcă prejudecățile împotriva persoanelor transsexuale și potențiala atenție ostilă o îngrozeau.

Când mă apropiam de sfârșitul cărții, o femeie pe care o cunoscusem bine ca mamă a unui bărbat fost femeie a recunoscut că fiul său se regăsea în spectrul autist; nu-mi spusese acest lucru înainte pentru că se gândise că stigmatul era prea mare. Nu există un consens în legătură cu lucrurile despre care se poate vorbi și cele care trebuie ascunse. Tobin Siebers aduce un argument mișcător în favoarea solidarității orizontale arătând că disprețul nostru față de oameni care nu-și pot purta singuri de grijă își are originea într-o propoziție falsă. El susține că includerea persoanelor cu dizabilități în rândul celorlalți „scoate la iveală foarte des întâlnita dependență a oamenilor și națiunilor unele de altele, risipind mitul periculos că indivizii sau națiunile există în mod natural într-o stare de autonomie și că indivizii sau națiunile care ajung în stare de dependență sunt cumva inferioare celorlalte".*

Minunatul mozaic al multiculturalismului a constituit un antidot necesar la creuzetul asimilaționismului. Acum e timpul ca micile principate să găsească puterea care-i unește. *Intersecționalitatea* este teoria conform căreia diferite tipuri de oprimare se alimentează reciproc – că nu poți, de exemplu, să elimini sexismul fără să te ocupi de rasism. Benjamin Jealous, președintele NAACP, cea mai veche organizație pentru drepturile civile din America, mi-a spus cât de chinuitor a fost pentru el să crească într-un oraș de albi, unde el și fratele lui adoptiv erau luați în batjocură pentru că erau negri – și cum a fost și mai abătut când unii dintre cei care nu-i priveau de sus din cauza rasei s-au luat de fratele lui pentru că era gay. „Dacă tolerăm prejudecata împotriva unui grup, o tolerăm împotriva tuturor grupurilor", mi-a zis el. „Nu puteam să întrețin relații condiționate de excluderea fratelui meu – sau a oricui altcuiva. Suntem toți în aceeași luptă, iar libertatea noastră este aceeași cu a tuturor."

În 2011, statul New York a legalizat căsătoriile între persoane gay după ce câțiva republicani din Senatul statului New York au fost de acord să voteze în favoarea lor. Unul dintre aceștia, Roy J. McDonald, a spus că și-a schimbat perspectiva asupra căsătoriei între persoanele gay datorită celor doi nepoți ai săi autiști care-l făcuseră „să regândească niște lucruri". Jared Spurbeck, un adult autist crescut în credința mormonă, credea că ciudățeniile lui erau „un semn al păcatului"; când a început să citească despre mormonii homosexuali, a descoperit că experiențele erau similare. „Nu puteam să nu văd paralelele dintre autism și homosexualitate. Odată ce o acceptasem pe una, nu puteam să n-o accept și pe cealaltă."*

Am întâlnit militanți de tot soiul în timpul acestei documentări și i-am admirat chiar și când, ocazional, retorica lor mi s-a părut expeditivă. Luați individual, schimbările pe care le urmăreau păreau limitate la propriul domeniu și propria experiență, dar ca grup, ei reprezintă o regândire a umanității. Majoritatea părinților care devin militanți o fac pentru că vor să îndemne la schimbare socială, dar impulsul nu e niciodată pur. Pentru unii e o ușurare să poată ieși din casă, departe de copilul lor, fără a se simți vinovați. Unii folosesc militantismul ca să nu se mai gândească la durere; deseori

părinții ridică în slăvi tocmai lucrurile pe care le regretă cel mai tare în legătură cu copiii lor, ca apărare împotriva disperării. Dar la fel cum credința poate duce la acțiune, și acțiunea poate duce la credință. Poți să te îndrăgostești treptat de copilul tău și, mai departe, de dizabilitățile sale și, mergând și mai departe, de toate dezavantajele minunate din lume.* Mulți dintre militanții pe care i-am întâlnit erau hotărâți să-i ajute pe alții pentru că nu se puteau ajuta pe ei înșiși. Prin militantism reușeau să-și mute durerea. Învățându-i optimismul sau puterea (la rândul lor învățate) pe părinții debusolați de un diagnostic recent, le consolidau în cazul propriilor familii.

Am o înțelegere nemijlocită a acestei strategii, deoarece cartea de față am scris-o motivat de o tristețe interioară, de care – cumva spre surpriza mea – a reușit să mă și vindece în mare parte. Cel mai bun mod de a face față acestor orizontalități este să găsești coerența, astfel că, în siajul acestor povești, mi-o rescriu pe a mea proprie. Am experiența orizontală a propriei homosexualități și pe cea verticală a familiei care m-a produs, și nu mi se mai pare că vreuna dintre ele e subminată de faptul că nu sunt perfect integrate. O anumită pornire de furie pe părinții mei s-a evaporat, rămânând din ea doar urme reziduale. Îmbibându-mă de povești despre clemența unor străini, mi-am dat seama că le cerusem părinților mei să mă accepte, dar refuzasem să-i accept și eu pe ei. După ce am făcut acest lucru, m-am bucurat de compania lor omniprezentă. Dramaturgul Doug Wright a spus cândva că familia te rănește cel mai adânc, dar îți și alină rănile cu cea mai mare blândețe. Când mi-am dat seama că nu pot scăpa de amestecul părinților, am învățat să-l prețuiesc mai mult decât singurătatea și să-l numesc dragoste. Mi-am început documentarea întristat; am încheiat-o îngăduitor. Am pornit la drum încercând să mă înțeleg pe mine și am sfârșit prin a-mi înțelege părinții. Nefericirea este o cârcoteală constantă, iar în aceste pagini fericirea a servit drept un îndemn la amnistie. Dragostea lor m-a iertat întotdeauna; și a mea a reușit în cele din urmă să-i ierte pe ei.

Știu că ceea ce eram o îngrozea pe mama și îl îngrijora pe tata, iar faptul că ei nu îmbrățișau această latură orizontală a mea, că nu-i îmbrățișau primele semne mă scotea din fire. Scrisul a fost o lecție de iertare pentru că am înțeles de cât curaj e nevoie ca să iubești. Tatălui meu i-a fost întotdeauna mai ușor decât mamei să accepte, dar nu numai în ceea ce mă privește; tata se acceptă pe el însuși mai ușor decât o făcea mama. În mintea ei, întotdeauna își găsea neajunsuri; în mintea lui, tata e victorios. Îndrăzneala interioară de a deveni eu însumi mi-a dăruit-o mama, în timp ce temeritatea exterioară de a-mi exprima sinele o am de la tata.

Aș fi vrut să fiu acceptat mai devreme și mai total. Când eram mai tânăr, lipsa acceptării mă înfuria, dar în prezent nu sunt tentat să-mi demolez istoria personală. Dacă alungi balaurii, alungi și eroii – iar noi oamenii ne atașăm de pornirile eroice din istoriile noastre personale. Alegem să ne trăim propriile vieți. Nu numai că hotărâm ce comportamente ne alcătuiesc experiența; dar, când ni se dă de ales, alegem să fim noi înșine. Cei mai mulți

dintre noi am vrea să avem mai mult succes sau să fim mai frumoși ori mai bogați, iar mulți oameni trec prin episoade de stimă de sine scăzută sau chiar ură de sine. Disperăm de o sută de ori pe zi. Dar ne păstrăm totuși uluitorul imperativ evolutiv al afecțiunii față de noi înșine așa cum suntem, iar cu ajutorul acestei scântei de grandoare ne iertăm defectele. În general, părinții despre care scriu au ales să-și iubească copiii, iar mulți dintre ei au ales să-și prețuiască propriile vieți, deși poartă ceea ce majoritatea celorlalți consideră o povară de nesuportat. Copiii cu identități orizontale îți modifică sinele în mod dureros; dar ți-l și iluminează. Sunt receptacule de mânie și bucurie – ba chiar de mântuire. Iubindu-i, cunoaștem în primul rând beatitudinea de a privilegia ceea ce există în defavoarea a ceea ce doar ne-am imaginat.

Un adept al lui Dalai Lama, închis zeci de ani de autoritățile chineze, a fost întrebat dacă s-a temut vreodată de închisoare, la care el a răspuns că i-a fost teamă că și-ar putea pierde compasiunea față de cei care l-au ținut prizonier.* De multe ori, părinții cred că țin prizonieră o ființă mică și vulnerabilă, dar părinții despre care am scris eu au fost ei înșiși luați prizonieri, captivi în nebunia, geniul sau diformitatea copiilor lor, iar scopul căutării este să nu ne pierdem niciodată compasiunea. Un savant budist mi-a explicat cândva că majoritatea occidentalilor cred în mod greșit că ajungi în nirvana când se termină suferința și nu te mai așteaptă decât fericirea veșnică. Dar o asemenea beatitudine ar fi mereu umbrită de mâhnirea trecută și, prin urmare, imperfectă. Nirvana survine nu numai când aștepți extazul, ci și când te uiți în urmă la perioadele de chin și găsești în ele semințele bucuriei tale. Poate că la momentul respectiv n-ai simțit fericirea, dar privind retrospectiv ea este de netăgăduit.*

Pentru unii părinți de copii cu identități orizontale, acceptarea atinge culmea când ajung la concluzia că, deși credeau că le-au fost tăiate aripile de o grea și catastrofală pierdere a speranței, de fapt se îndrăgosteau de cineva pe care încă nici nu-l cunoșteau suficient ca să și-l dorească. Privind în urmă, acești părinți văd că fiecare etapă a dragostei lor față de copil i-a îmbogățit în chipuri pe care nu și le-ar fi imaginat niciodată, de o valoare incalculabilă. Rumi a spus că lumina te pătrunde prin locul bandajat. Paradoxul acestei cărți este că majoritatea familiilor prezentate în ea au sfârșit prin a fi recunoscătoare pentru experiențe pe care ar fi vrut să le evite cu orice preț.*

II
Surd

Vineri, 22 aprilie 1994, am primit un telefon de la un bărbat pe care nu-l întâlnisem niciodată, dar care citise articolele mele din *New York Times* despre politica identității și auzise că am de gând să scriu despre comunitatea persoanelor surde.* „Fierb lucrurile la Lexington“, mi-a spus. „Dacă nu se găsește o soluție, o să fim martori la o acțiune în fața centrului, luni.“ Am mai primit niște detalii. „Ascultă, treaba e serioasă.“ S-a oprit. „N-ai auzit de la mine. Iar eu n-am auzit de tine.“ Și a închis.

Lexington Centre for the Deaf din Queens – instituția de frunte a culturii Surzilor din New York City, care include cea mai mare școală pentru persoanele surde din statul New York, respectiv 350 de elevi, de la grădiniță până la liceu – tocmai anunțase că are un nou director executiv, iar elevii și foștii elevi erau nemulțumiți de alegere.* Membrii consiliului de administrație al centrului lucraseră împreună cu o echipă alcătuită din reprezentanți ai fiecărei părți a comunității de la Lexington – mulți dintre ei surzi – ca să selecteze un candidat. Un membru neafectat de surditate al consiliului, care tocmai își pierduse funcția de la Citibank, R. Max Gould, și-a pus numele pe listă și a fost ales la mustață. Mulți dintre votanții surzi au simțit că încă o dată viețile le sunt controlate de cei care aud. Un comitet restrâns format din militanți locali pentru drepturile Surzilor, reprezentanți ai elevilor de la Lexington, reprezentanți ai cadrelor didactice și foștilor studenți s-a mobilizat în câteva minute, cerând o întâlnire cu președintele consiliului de administrație ca să solicite demisia lui Gould, dar au fost expediați fără prea multe explicații.*

Când am ajuns luni la Lexington, grupuri numeroase de elevi demonstrau în fața școlii. Unii purtau pancarte în față și în spate pe care scria CONSILIUL AUDE, DAR E SURD LA CE SPUNEM NOI; alții purtau tricouri cu MÂNDRIA SURZILOR[1]. Pancarte cu MAX DĂ-ȚI DEMISIA erau peste tot. Grupuri de elevi se urcaseră pe zidul scund din fața școlii astfel încât scandările lor mobilizatoare să fie vizibile pentru mulțimea de jos; ceilalți răspundeau cu scandări tăcute, o mulțime de mâini mișcându-se la unison și repetând cuvintele. Am întrebat-o pe

1. În original, *Deaf Pride* (n.tr.).

reprezentanta elevilor, o adolescentă afro-americană de 16 ani, dacă demonstrase și pentru drepturi rasiale. „Sunt prea ocupată cu surditatea în momentul ăsta“, mi-a răspuns ea în limbajul semnelor. „Frații mei nu sunt surzi, așa că se ocupă ei de partea rasială.“ O femeie surdă din apropiere a intervenit și ea cu o întrebare. „Dacă ai putea schimba una din două: faptul că ești surdă sau faptul că ești neagră, ce-ai alege?“ Eleva s-a intimidat dintr-odată. „Amândouă sunt grele“, a răspuns ea prin semne. Apoi a intervenit o altă elevă: „Sunt neagră și Surdă și mândră, și nu-mi doresc să fiu albă sau să aud sau să fiu diferită în vreun fel de ceea ce sunt.“ Semnele pe care le-a folosit au fost mari și clare. Prima elevă a repetat semnul pentru „mândră“ – o mișcare de jos până sus la nivelul pieptului cu degetul mare ridicat – și apoi dintr-odată au izbucnit în chicoteli și s-au întors printre demonstranți.

Protestatarii ocupaseră o încăpere din incintă în care să-și discute strategia. Cineva l-a întrebat pe Ray Kenny, directorul Asociației surzilor din statul New York (*Empire State Association of the Deaf*), dacă are experiență ca lider al unui protest. A dat din umeri și a răspuns în limbajul semnelor: „Aici orbii îi conduc pe surzi.“ Unele cadre didactice își luaseră concediu medical ca să se alăture demonstrației. Directorul de relații publice de la Lexington mi-a spus că elevii nu voiau decât o scuză ca să lipsească de la ore, dar nu asta a fost și impresia mea. Reprezentanții profesorilor în comitetul restrâns erau vigilenți. „Credeți că o să aibă succes protestul?“, am întrebat-o pe o profesoară. Mi-a răspuns prin semne bine alese și apăsate. „S-a tot acumulat presiune – poate încă de la înființarea școlii în 1864. Acum explodează. Nimic nu-i poate sta în cale.“

Școlile joacă un rol neobișnuit de important în viața copiilor surzi. Părinții a peste 90% dintre copii aud. Copiii se nasc deci în familii care nu le înțeleg situația și sunt deseori nepregătite să-i facă față.* Școala este locul în care iau prima dată contact cu modul de a fi al Surzilor. Pentru mulți, școala înseamnă sfârșitul unei singurătăți îngrozitoare. „Nu știam că mai există oameni ca mine până să vin aici“, mi-a spus o fată surdă de la Lexington. „Credeam că toți oamenii din lume preferă să vorbească cu altcineva, cu cineva care aude.“ În afară de trei state, fiecare stat are cel puțin un centru sau școală cu internat pentru educația surzilor. Pentru o persoană surdă, școala este una dintre modalitățile principale de auto-identificare; „Lexington“ și „Gallaudet“ au fost printre primele semne pe care le-am învățat.

Scris cu majusculă, „Surzi“ (*Deaf*) se referă la o cultură, în opoziție cu „surzi“ (*deaf*) care denotă o patologie; distincția o evocă pe cea dintre „gay“ și „homosexual“. Un număr din ce în ce mai mare de persoane surde susțin că n-ar alege să fie persoane care aud. Pentru ele, „vindecare“ – surditatea ca patologie – este o blasfemie; „acomodare“ – surditatea ca dizabilitate – este mai suportabilă; iar „sărbătoare“ – Surditatea ca formă de cultură – le bate pe toate.

Spusa Sfântului Pavel din Epistola către romani potrivit căreia „credința este din auzire“* a fost mult timp interpretată greșit ca însemnând că cei

care nu aud nu sunt capabili de credință, iar Biserica Catolică a interzis moștenirea unei proprietăți sau a unui titlu în cazul în care moștenitorul nu se putea confesa. Din acest motiv, începând cu secolul al XV-lea, unele familii aristocratice au început să-și instruiască verbal copiii surzi.* Majoritatea surzilor însă au fost nevoiți să se bazeze pe limbajele rudimentare ale semnelor pe care le puteau formula; în orașe, ele au evoluat, devenind sisteme coerente. La mijlocul secolului al XVIII-lea, Abatele de l'Épée și-a urmat chemarea trăind printre surzii săraci din Paris și fiind unul dintre primii oameni înzestrați cu auz care le-au învățat limbajul. Abatele s-a folosit de acest limbaj ca să le explice limba franceză și să-i învețe să scrie și să citească. Au fost zorii emancipării: nu mai aveai nevoie de vorbire ca să înveți limbile lumii vorbitoare. Abatele de l'Épée a înființat Institutul pentru instruirea surdomuților în 1755.* La începutul secolului al XIX-lea, reverendul Thomas Gallaudet din Connecticut, interesat de educația unui copil surd, a plecat în Anglia să se informeze în legătură cu pedagogia pentru surzi. Englezii i-au spus că metoda lor verbală e secretă, așa că Gallaudet a mers în Franța unde a fost primit călduros la Institut și de unde a plecat înapoi în America însoțit de un tânăr surd, pe nume Laurent Clerc, împreună cu care a înființat o școală. În 1817, ei au pus bazele Azilului american pentru educația și instruirea surzilor din Hartford, Connecticut.* Următorii 50 de ani au constituit o epocă de aur. Din combinarea limbajului semnelor francez cu semne americane rudimentare și cu dialectul semnelor de pe Martha's Vineyard* (unde exista o spiță de surditate ereditară) a rezultat „limbajul mimico-gestual american“ (*American Sign Language* – ASL). Persoanele surde au început să scrie cărți, să intre în viața publică, să se bucure de succes pe scară largă. Colegiul Gallaudet a fost înființat în 1857, în Washington DC, cu scopul de a oferi educație superioară surzilor; Abraham Lincoln a acreditat colegiul ca să poată acorda diplome.*

Odată ce surzii au devenit indivizi funcționali, li s-a cerut să-și folosească vocea. În secolul al XIX-lea, Alexander Graham Bell* a fost liderul mișcării oraliste care a culminat cu prima întâlnire internațională a pedagogilor care lucrau cu surzi, Congresul de la Milano din 1880, și cu un edict de interzicere a folosirii gestualismului – termen depreciativ pentru limbajul mimico-gestual –, obligând astfel copiii să învețe să vorbească. Bell, a cărui mamă și a cărui soție erau surde, desconsidera limbajul mimico-gestual numindu-l „pantomimă“.* Îngrozit de ideea unei „varietăți Surde în cadrul speciei umane“, acesta a înființat Asociația americană pentru promovarea predării vorbirii pentru surzi, al cărei scop era să le interzică surzilor să se căsătorească între ei și să-i împiedice pe elevii surzi să socializeze cu alți elevi surzi. Mai mult, le-a cerut adulților surzi să se supună operației de sterilizare și a convins câțiva părinți înzestrați cu auz să-și sterilizeze copiii surzi. Thomas Edison s-a alăturat și el acestei acțiuni de promovare a oralismului exclusiv.* Când s-a înființat Lexington, persoanele înzestrate cu auz doreau să-i învețe pe surzi să vorbească și să citească pe buze ca să poată funcționa în lumea

„reală“. Întorsătura sinistră pe care a luat-o acest vis constituie marea tragedie în jurul căreia s-a construit cultura modernă a Surzilor.

Înaintea Primului Război Mondial, în jur de 80% dintre copiii surzi primeau o educație din care fusese exclus limbajul mimico-gestual, situație care urma să rămână dominantă timp de jumătate de secol. Profesorii surzi care folosiseră limbajul semnelor s-au pomenit dintr-odată șomeri. Oraliștii considerau că dacă copiii vorbesc prin semne nu vor mai învăța limba engleză, astfel că orice elev care folosea semne într-o școală oralistă era bătut la palmă. George Veditz, fost președinte al Asociației naționale a surzilor (*National Association of the Deaf* – NAD), protesta în 1913: „«Un alt rege, care nu cunoscuse pe Iosif» pune stăpânire pe țară. Dușmani ai limbajului semnelor, ei sunt dușmani ai adevăratei bunăstări a surzilor. Îmi pun speranța că noi toți vom iubi și păzi frumosul nostru limbaj al semnelor ca pe darul cel mai nobil pe care Dumnezeu l-a făcut oamenilor surzi.“* Surzii erau considerați reduși mintal – de aici utilizarea [în limba engleză] a cuvântului *dumb* [al cărui sens de bază este „mut“] pentru a desemna prostia –, dar această limitare a capacităților venea din faptul că li se interzicea limbajul propriu. Militantul Patrick Boudreault a comparat oralismul cu terapiile de conversie utilizate pentru „normalizarea“ persoanelor gay, un tip odios de darwinism social total scăpat de sub control.* În ciuda tuturor acestor evoluții nefericite, școlile și-au păstrat caracterul de leagăn al culturii Surzilor.

Aristotel* susținea că „dintre cei lipsiți din naștere de unul dintre aceste simțuri, orbii sunt mai inteligenți decât surdomuții“ pentru că „vorbirea, care e auzită, este temeiul învățăturii“. De fapt, comunicarea expresivă și receptivă deservesc această funcție chiar și când nu sunt organizate în jurul auzului. Până la publicarea în 1960 a cărții revoluționare a lui William Stokoe *Sign Language Structure** („Structura limbajului semnelor“), savanților le-a scăpat ideea că limbajul mimico-gestual ar putea fi o limbă în sine. În carte, Stokoe demonstrează că ceea ce fusese considerat un sistem de comunicare gestual rudimentar are de fapt o gramatică complexă și profundă de sine stătătoare, cu reguli și sisteme logice. Limbajul mimico-gestual se bazează în principal pe emisfera stângă (emisfera limbajului, care procesează informația auditivă și scrisă în cazul oamenilor care nu folosesc limbajul semnelor), și mai puțin pe cea dreaptă (care procesează informația vizuală și conținutul emoțional al gesturilor); folosește aceleași facultăți de bază ca și limbile engleză, franceză sau chineză.* O persoană surdă cu leziuni ale emisferei stângi în urma unui atac cerebral își va păstra capacitatea de a înțelege sau produce gesturi, dar va pierde abilitatea de a înțelege sau produce limbajul mimico-gestual, cam la fel cum o persoană înzestrată cu auz având o leziune a emisferei stângi își va pierde capacitatea de a vorbi și de a înțelege o limbă, continuând însă să înțeleagă și să producă expresii faciale.* Neuroimagistica arată că în timp ce în cazul celor care învață limbajul mimico-gestual devreme acesta este localizat aproape exclusiv în zonele aferente limbii, cei care-l învață la maturitate tind să-și folosească mai

mult partea vizuală a creierului, ca și cum fiziologia lor neurologică s-ar lupta încă cu ideea că este într-adevăr o limbă.*

Un făt de 26 de săptămâni poate detecta sunete. Expunerea *in utero* la anumite sunete – într-un studiu, muzica din *Petrică și lupul*, iar în altul zgomotele șoselei suspendate de lângă aeroportul Osaka – duce la dezvoltarea de preferințe sau toleranță la sunetele respective de către nou-născut.* Nou-născuții de două zile ai mamelor vorbitoare de franceză răspund la fonemele limbii franceze, dar nu și la cele ale limbii ruse; nou-născuții americani de două zile preferă să audă engleza americană în loc de italiană.* Recunoașterea fonemelor începe cu câteva luni înainte de naștere; rafinarea acestei abilități, inclusiv a caracterului ei țintit, are loc în primul an de viață. La șase luni, sugarii din cadrul unui studiu puteau diferenția între fonemele tuturor limbilor; la un an, cei crescuți într-un mediu vorbitor de engleză își pierduseră abilitatea de a deosebi fonemele limbilor ne-occidentale.* Aceste procese au loc incredibil de devreme.

Perioada critică în care se face legătura între înțeles și foneme selectate este între 18 și 36 de luni*, capacitatea de achiziție a limbajului diminuând treptat și dispărând în jurul vârstei de 12 ani – deși există și oameni excepționali în cazul cărora achiziția limbii a avut loc mai târziu; lingvista Susan Schaller* l-a învățat limbajul mimico-gestual pe un bărbat de 27 de ani care nu-și însușise nici o limbă până atunci. În timpul perioadei critice, mintea e capabilă să internalizeze principiile gramaticii și semnificației. Limbajul poate fi învățat numai prin contact; în lipsa lui, centrii limbajului din creier se atrofiază efectiv. În perioada de achiziție a limbii, un copil poate învăța orice limbă; iar ulterior achiziției limbajului în general, poate învăța și alte limbi mult mai târziu în viață. Achiziția limbajului mimico-gestual de către copiii surzi are loc la fel ca în cazul copiilor înzestrați cu auz care-și însușesc prima limbă vorbită; mulți dintre copiii surzi pot învăța limbajul auditiv în forma sa scrisă ca o a doua limbă. Pentru mulți însă, vorbirea este o gimnastică misterioasă a limbii și gâtului, în timp ce cititul pe buze e un joc de-a ghicitul. Unii copii surzi își dezvoltă aceste abilități treptat, dar dacă producerea vorbirii și cititul pe buze devin condiții prealabile comunicării, acest lucru echivalează cu o condamnare la confuzie perpetuă. Dacă depășesc perioada-cheie pentru achiziția limbii fără să-și fi însușit complet un limbaj, nu-și pot dezvolta pe deplin capacitățile cognitive și vor suferi permanent de o formă de retard mintal care poate fi prevenită.

Nu ne putem imagina gândirea fără limbaj, la fel cum nu ne putem imagina limbajul fără gândire. Incapacitatea de comunicare poate duce la psihoză și disfuncție; limbajul celor cu deficiențe de auz este de obicei și el deficient, iar cercetătorii estimează că până la o treime din prizonieri sunt surzi sau cu deficiențe de auz.* Vocabularul unui copil obișnuit de doi ani, înzestrat cu auz, conține trei sute de cuvinte; un copil surd obișnuit cu părinți înzestrați cu auz are un vocabular de 30 de cuvinte la vârsta de doi ani.* Dacă nu punem la socoteală familiile cu grad înalt de implicare parentală și

familiile care învață limbajul mimico-gestual, cifrele devin și mai alarmante. Douglas Baynton, istoric al culturii la University of Iowa, scria: „Dificultatea învățării limbii engleze vorbite pentru o persoană cu surditate profundă de la o vârstă fragedă a fost asemănată cu situația unui american înzestrat cu auz care încearcă să învețe japoneza vorbită închis într-o încăpere de sticlă izolată fonic."* Interzicerea limbajului mimico-gestual nu-i apropie pe copiii surzi de vorbire, ci îi îndepărtează de limbaj.

Obsesia pentru oralism nu numai că există în cadrul relației părinte–copil; ea ajunge să fie chiar acea relație. Mama trebuie, după cum scria o echipă de psihologi, „să se impună în fața modelelor naturale de învățare prin joacă ale copilului, de multe ori împotriva dorinței lui".* Mulți copii surzi care până la urmă au reușit să dezvolte abilități verbale se plâng că școlarizarea lor a fost dominată de eforturile de învățare a unei singure abilități – mii de ore petrecute cu audiologul care le strângea fețele în anumite poziții, îi punea să-și miște limba după anumite tipare, să repete exerciții zi de zi. „La ora de istorie, am stat două săptămâni ca să învățăm să zicem «ghilotină», asta fiind tot ce am învățat despre Revoluția Franceză", mi-a spus Jackie Roth, activistă pentru drepturile Surzilor, despre educația oralistă pe care o primise la Lexington. „Pe urmă te duci și-i spui cuiva «ghilotină» cu vocea ta de surd, iar respectivul habar n-are ce vrei să spui. De obicei, nu înțeleg ce încerci să pronunți nici când spui «Cola» la McDonald's. Ne simțeam retardați. Totul depindea de o singură abilitate plictisitoare, la care nici unul dintre noi nu era bun deloc."*

Legea educației persoanelor cu dizabilități (*Individuals with Disabilities Education Act* – IDEA) din 1990 a fost uneori interpretată în sensul că separat nu înseamnă niciodată egal și că toată lumea ar trebui să meargă la școli obișnuite.* Pentru cei în scaun rulant, pentru care acum există rampe, ideea e minunată. Pentru surzi, care prin structura lor nu pot învăța mijloacele de comunicare de bază ale celor înzestrați cu auz, educația în școlile obișnuite este cel mai mare dezastru de la Congresul de la Milano. Dacă oralismul a distrus calitatea școlilor cu internat pentru surzi, eliminarea caracterului lor special a distrus aceste școli cu totul. La sfârșitul secolului al XIX-lea, în Statele Unite existau 87 de școli cu internat pentru surzi; la sfârșitul secolului XX, o treime se închiseseră. La mijlocul secolului XX, 80% dintre copiii surzi mergeau la școli cu internat; în 2004, numărul lor scăzuse sub 14%.* Judith Heumann, persoana cu dizabilități cu funcția cea mai înaltă în cadrul administrației Clinton, a declarat că educația separată a copiilor cu dizabilități este „imorală". Dar Heumann a greșit omițând o excepție pentru surzi de la acest dictat.*

În hotărârea din 1982 în cauza *Board of Education* versus *Rowley*, Curtea Supremă a SUA a susținut că o fată surdă beneficia de educație corespunzătoare atât timp cât avea note de trecere și a afirmat că aceasta n-avea nevoie de traducător, deși prima ei limbă era limbajul mimico-gestual și deși citind pe buze nu înțelegea decât jumătate din ce se vorbea. Judecă-

torul William Rehnquist scria: „Intenția acestei legi a fost mai degrabă să deschidă ușa învățământului public în chip corespunzător pentru copiii cu handicap, și nu să le garanteze un anumit nivel de educație odată intrați. Prevederea că un stat trebuie să ofere servicii de educație specializată copiilor cu handicap nu generează o prevedere suplimentară ca serviciile oferite să fie suficiente pentru maximizarea potențialului fiecărui copil."* În școlile pentru surzi, standardele de educație sunt deseori scăzute; în școlile obișnuite, educația este în mare parte inaccesibilă elevilor surzi. În nici una din situații persoanele surde nu beneficiază de o educație bună. Numai o treime dintre copiii surzi termină liceul, iar din cei care merg la colegiu, numai o cincime își termină studiile; adulții surzi câștigă cu aproximativ o treime mai puțin decât colegii lor care aud.*

Copiii surzi cu părinți surzi au deseori un grad mai mare de reușită decât copiii surzi cu părinți care aud. „Surzii de surzi", cum sunt numiți familiar, învață limbajul mimico-gestual ca primă limbă în familie. Au șanse mai mari să scrie fluent în engleză, chiar dacă acasă nu se vorbește engleză, iar școala o fac în limbajul mimico-gestual, decât copiii surzi cu părinți înzestrați cu auz care folosesc engleza acasă și sunt înscriși în învățământul de masă. „Surzii de surzi" au rezultate mai bune și la alte materii, inclusiv aritmetică, și-i depășesc pe ceilalți în privința maturității, responsabilității, independenței, sociabilității și dorinței de a comunica cu necunoscuți.*

Se spune că Helen Keller ar fi făcut următoarea remarcă: „Orbirea te izolează de lucruri, dar surditatea te izolează de oameni."* Comunicarea prin limbajul mimico-gestual este mai importantă pentru mulți oameni surzi decât faptul că nu aud. Cei care folosesc semnele își iubesc limba, adesea chiar dacă au acces la limbile din lumea celor care aud. Scriitorul Lennard Davis, „copil de adulți surzi" (*child of deaf adults* – CODA), profesor de studii privind dizabilitatea, scria: „Și azi când fac semnul pentru «lapte», mă simt mai lăptos decât când rostesc cuvântul. Semnele sunt ca vorbirea transpusă în dans. Între față și degete are loc un *pas de deux* constant. Cine nu cunoaște limbajul semnelor percepe mișcările ca pe ceva îndepărtat și necizelat. Dar cine-l înțelege poate să perceapă și cea mai fină nuanță de sens dintr-un gest. La fel cum unor persoane cu auz le provoacă plăcere diferențele de nuanță dintre cuvinte precum «uscat», «arid», «pârjolit», «sec», «deshidratat», și surzii se pot delecta cu distincțiile echivalente dintre semnele limbajului lor."* Jackie Roth spunea: „În relațiile sociale sau în intimitate, întotdeauna vorbim prin semne. Nici o teorie nu ne poate omorî limba."

Surditatea este definită ca o dizabilitate cu incidență scăzută. Se estimează că unul din o mie de nou-născuți suferă de surditate profundă, iar de două ori mai mulți – de deficiențe de auz mai puțin grave. Încă doi sau trei dintr-o mie își vor pierde auzul înainte de vârsta de zece ani.* Activiștii pentru drepturile Surzilor Carol Padden și Tom Humphries scriau: „Cultura le oferă Surzilor un mod de a se redefini nu atât în termeni de adaptare la prezent, cât de moștenire a trecutului. Le permite să se conceapă nu atât ca

oameni cu auz deficitar, cât ca făpturi culturale și lingvistice într-o colectivitate. Le dă un motiv să existe alături de ceilalți într-o lume modernă."*

După o săptămână de proteste în fața Centrului Lexington, demonstranții s-au mutat în fața biroului președintelui districtului Queens[1]. Deși continua să fie foarte serioasă, demonstrația avea acel aer festiv care se agață de orice motiv de chiul de la serviciu sau de la școală. Urma să ia cuvântul Greg Hlibok, poate cel mai cunoscut absolvent de la Lexington.

Cu șase ani înainte, Gallaudet University anunțase numirea unui nou președinte. Studenții organizaseră un miting cerând ca universitatea să numească primul său președinte surd, dar a fost ales un candidat care auzea. În săptămâna care a urmat, comunitatea Surzilor s-a maturizat brusc devenind o forță politică. Mișcarea „președinte surd acum" (*Deaf President Now* – DPN) condusă de elevi militanți, al cărei presupus lider a fost Hlibok, a constituit în cultura Surzilor echivalentul mișcării Stonewall în cultura gay; Hlibok a fost Rosa Parks a Surzilor. Într-o săptămână, universitatea s-a închis din cauza protestelor; acestea au beneficiat de atenție considerabilă în mass-media națională*; Hlibok a organizat un marș către Capitoliu cu 2 500 de susținători; și au câștigat. Președinta consiliului de administrație a demisionat, fiind înlocuită de un surd, Phil Bravin, care l-a numit imediat în funcție pe primul președinte surd al universității, psihologul I. King Jordan.

În fața biroului președintelui de district, Greg Hlibok a electrizat audiența. ASL este un limbaj relativ ne-iconic; un număr mic de semne seamănă cu ceea ce descriu. Dar un bun utilizator al acestui limbaj poate crea o imagine printr-o combinație de semne și gesturi. Greg Hlibok a comparat consiliul de administrație de la Lexington cu niște adulți care se joacă cu o casă pentru păpuși, mutând elevii surzi dintr-o parte în alta ca pe niște păpuși mici. Parcă construia casa respectivă în aer; o vedeai practic în fața ochilor, ca și mâinile membrilor consiliului care umblau în ea și schimbau lucrurile. Studenții au ovaționat, fluturând mâinile deasupra capetelor, cu degetele răschirate, modul de a aplauda al surzilor.

O săptămână mai târziu, a avut loc un protest pe Madison Avenue, în fața biroului președintelui consiliului de administrație de la Lexington. Mai mulți membri ai consiliului au mărșăluit alături de ceilalți demonstranți, printre care și Phil Bravin. După Madison Avenue, membrii comitetului restrâns s-au întâlnit în fine cu președintele consiliului și un mediator extern. S-a fixat o întâlnire extraordinară a consiliului, dar cu o zi înainte de asta, Max Gould și-a dat demisia; la câteva zile după el, a făcut același lucru și președintele consiliului.*

În semn de entuziasm, mulți oameni surzi scot sunete foarte puternice, înalte sau joase – exclamații de încântare fără cuvinte. În sălile de la Lexing-

1. Funcția de președinte de district în New York este una mai degrabă onorifică, de purtător de cuvânt al locuitorilor districtului, acesta neavând putere reală de decizie (n.tr.).

ton, elevii se bucurau zgomotos și orice om înzestrat cu auz era țintuit în loc de sunet. Phil Bravin, care a preluat funcția de președinte al consiliului de la Lexington, mi-a spus câteva luni mai târziu: „Nu li se putea întâmpla un lucru mai bun elevilor, indiferent de la câte ore au lipsit în timpul protestelor. Unii dintre ei provin din familii care le-au spus: «Ești surd; nu-ți face ambiții prea mari.» Acum au înțeles că nu e așa.“ La ceremonia de absolvire de la Lexington, o săptămână după proteste, Greg Hlibok a spus: „De când a făcut Dumnezeu pământul și până azi, n-au existat probabil vremuri mai bune pentru surzi.“

Jackie Roth n-a crescut în cele mai bune vremuri pentru surzi, dar a crescut în vremuri mai bune decât părinții ei. Walter Roth, tatăl lui Jackie, a fost un copil de o fumusețe ieșită din comun, iar mama lui era absolut încântată de băiatul ei până când a descoperit că e surd, iar din acel moment n-a mai vrut să aibă de-a face cu el. „Îi era atât de rușine“, spunea Jackie. Walter a fost dat bunicii lui ca să-l crească. „Străbunica nu înțelegea ce înseamnă să fii surd“, mi-a spus Jackie. „Dar avea un suflet bun.“ Neștiind ce să facă cu Walter, l-a trimis la 11 școli diferite – școli pentru surzi, școli pentru copii fără deficiențe de auz, școli speciale –, dar el n-a învățat să scrie sau să citească dincolo de nivelul clasei a treia. Fiind atât de chipeș, părea să reușească să treacă prin viață în ciuda acestor deficiențe. Apoi s-a îndrăgostit de Rose, care era cu zece ani mai în vârstă decât el, și a cărei primă căsnicie se destrămase din cauza infertilității ei. Walter i-a zis că el oricum nu vrea copii și s-au căsătorit. Două luni mai târziu, Rose a rămas însărcinată cu Jackie. Mama lui Walter s-a declarat scandalizată.

Walter și Rose nu erau mândri de surditatea lor; când au aflat că și fiica lor e surdă, au plâns amândoi. Mama lui Walter și-a respins noua nepoată în favoarea fiicei fără deficiențe de auz pe care o născuse sora lui Walter. Frații și surorile lui Walter făcuseră căsnicii bune; avuseseră parte de nunți și bar mitzvah somptuoase în New York. Dar, fiindcă Walter, lipsit de educație, lucra ca muncitor necalificat într-o tipografie, el și Rose trăiau în relativă sărăcie; la toate ceremoniile, erau așezați la o masă din colț, respinși, încercând cu disperare să nu pară nelalocul lor.

„Ți-ar fi plăcut de tata“, mi-a zis Jackie. „Toată lumea îl plăcea. Dar o înșela pe mama tot timpul. Era un cartofor dispus să facă orice pentru bani, dar bani n-aveam niciodată.“ Cu toate astea, Walter avea și imaginație și căldură, ambele lipsindu-i lui Rose. „Mama avea un scris minunat“, mi-a spus Jackie. „Tata era aproape analfabet. Dar la cină lua un dicționar, alegea un cuvânt și mă testa. «Ce înseamnă asta?» Tata, așa lipsit de abilități cum era, a fost cel care de fapt m-a impulsionat. Mama nu voia decât să mă vadă măritată, cu copii, să întâlnesc pe cineva care să aibă grijă de mine.“ Walter insista că trebuie să dai tot ce ai mai bun. „Mereu îmi spunea: «Să nu ieși niciodată din casă arătând că ești o fată săracă. Dacă te simți mizerabil, nu trebuie să știe nimeni. Pășește cu fruntea sus».“

Lui Jackie nu i s-a permis niciodată să folosească limbajul semnelor în public; era un lucru care o jena pe mama ei. Și asta în ciuda faptului că nici unul din părinți n-avea prieteni care auzeau. „E ca și cum comunitatea surzilor este familia mea extinsă“, spunea Jackie. „Mama își făcea mereu griji pentru felul în care-i percepeau alți oameni surzi. O deranja comportamentul tatei, pentru că prietenii ei surzi ne priveau de sus din cauza asta. Dacă făceam ceva greșit, își făcea griji pentru imaginea mea în fața altor surzi.“ Mulți surzi au auz rezidual; pot să audă zgomote puternice sau anumite registre, partea înaltă sau cea joasă a unui cuvânt, de exemplu. Jackie avea auz rezidual bun și era un geniu în materie de deosebire a sunetelor și citit pe buze. Asta însemna că, cu proteze auditive, putea funcționa în lumea largă. Cu ajutorul dispozitivelor de amplificare, putea chiar folosi telefonul. La vârsta de 17 ani, trecuse deja prin patru școli diferite, încercând să-și dea seama cine este. „Sunt surdă? Sunt un om care aude? Sau ce sunt? Habar n-am. Tot ce știu e că m-am simțit singură“, îmi spunea ea. La Lexington, ceilalți colegi se luau de ea pentru că nu era suficient de surdă. În alte școli – pentru că era surdă. Sora ei mai mică, Ellen, complet surdă, era înscrisă la internat la Lexington; drumul ei i se părea lui Jackie mult mai ușor și mai drept. Jackie se simțea prinsă între două lumi, iar datorită abilităților sale verbale a devenit interpretul familiei. „Când era vorba să mergem la doctor, odată auzeam «Jackie! Vino încoace»“, își amintește ea. „Când era vorba să mergem la avocat, odată auzeam «Jackie! Vino încoace!». Am văzut prea multe. Am crescut mult mult prea repede.“

Într-o seară, când Jackie avea 13 ani, a sunat mătușa ei și i-a spus: „Jackie, spune-i lui taică-tău să vină la spital. Mama e pe moarte.“ Cu ochii în lacrimi, Walter a dat fuga la spital. Când s-a întors la cinci dimineața, a început să aprindă și să stingă luminile ca să-și trezească fiica și soția. Walter țopăia de bucurie și le spunea prin semne: „Mama surdă! Mama surdă!“ Mamei lui Walter i se administraseră niște antibiotice puternice împotriva unei infecții care-i punea viața în pericol, iar medicamentele îi distruseseră nervul auditiv. În săptămânile următoare, Walter a vizitat-o în fiecare zi ca s-o ajute. „Voia să-i câștige dragostea“, își amintea Jackie. „Voia să aibă și el mamă pentru prima dată. N-a fost așa. Ea i-a respins sfaturile, îndrumarea sau chiar afecțiunea.“ Totuși, șapte ani mai târziu, când Jackie a râs la înmormântarea ei, Walter i-a dat o palmă. „Singura dată din viața mea când a făcut asta“, mi-a spus Jackie. „Atunci mi-am dat seama în sfârșit că-și iubea mama în ciuda a tot și a toate.“

Când Jackie avea 15 ani, Walter a fost angajat tipograf la *Washington Post* și făcea naveta la New York ca să-și petreacă weekendurile cu familia. A avut un accident de mașină groaznic chiar cu câteva săptămâni înainte să primească livretul de sindicalist; a stat în comă o săptămână, spitalizat luni de zile și n-a putut să muncească un an întreg. Fiindcă nu apucase să devină membru de sindicat, n-a beneficiat de asigurare de sănătate. Familia, deja strâmtorată financiar, a fost adusă la sapă de lemn. Jackie și-a falsificat

vârsta ca să se poată angaja casieră la un supermarket, de unde a început să fure mâncare. Când a fost dată afară, a trebuit să recunoască de ce, iar Rose a fost îngrozită. A doua zi, Rose și-a călcat pe mândrie și a cerut bani de la familia lui Walter. „Au râs de ea și nu i-au dat un sfanț“, își amintește Jackie. „Să fii singur pe lume și cu atâtea rude e mult mai rău decât să fii pur și simplu singur pe lume. Te roade pe dinăuntru.“

Ellen, care locuia la Internat, a fost menajată de destrămarea căsniciei părinților, dar Jackie a trăit toate momentele întunecate. „Fiindcă mă foloseau drept interpret, am devenit și arbitrul lor“, a spus ea. „Aveam atâta putere, prea multă putere. Când povestesc despre asta, sună trist. Dar nu sunt tristă. Au fost părinți minunați. Toții banii pe care i-au avut i-au cheltuit cu mine și sora mea. Făceau eforturi enorme, iar apoi se certau în legătură cu asta în fața mea și îi iubeam. Tata a fost un visător. Dacă îi spuneam că vreau să mă fac cântăreață, nu-mi spunea niciodată: «Fetele surde nu pot să cânte». Îmi spunea să cânt și gata.“

Jackie a fost admisă la colegiu la UCLA, la începutul anilor ’70, odată cu debutul mișcării „Mândria Surzilor“. Lui Rose nu-i venea să creadă că universitatea avea interpreți. „De ce ar vrea oamenii care aud să vorbească prin semne?“, îi spunea lui Jackie. Jackie s-a folosit de distanțarea de propria familie pentru a o lua de la capăt. „La colegiu, am dat înapoi“, mi-a spus ea. „Mi-a luat mult timp să mă maturizez din nou.“

Walter a murit în 1986, când Jackie avea 30 de ani; Rose l-a jelit, dar a fost mai fericită fără el, iar relația ei cu Jackie s-a îmbunătățit; când starea de sănătate a lui Rose s-a deteriorat, Jackie a invitat-o să locuiască cu ea în sudul Manhattanului. „Încă își amintea umilințele pe care le suportase în copilărie, ani și ani de amărăciune“, spunea Jackie. „Eu nu voiam să ajung așa.“ Ascultând de îndemnul tatălui său, Jackie trăiește într-o lume mult mai largă decât părinții ei – a fost actriță, agent imobiliar, antreprenor, regină a frumuseții, militantă, realizator de film – și nu resimte nici un pic din amărăciunea mamei sale. Grația ei spumoasă și rezistența admirabilă sunt rezultatul unei îmbinări a inteligenței și voinței. Prețul a fost însă considerabil. Mama lui Walter l-a respins pentru că era surd; faptul că a fost surdă a împiedicat-o pe Rose să-și folosească mintea; Ellen a plecat de-acasă la școală și s-a înstrăinat de familie; iar darul lui Jackie de a diferenția sunetele a forțat-o să se maturizeze prematur. Surditatea a fost un blestem în familie, dar la fel a fost și auzul.

Când am cunoscut-o prima dată pe Jackie Roth, în 1993, avea peste 35 de ani. La 50 de ani, s-a implicat în industria comunicațiilor, lucrând în sistemul *Internet relay* care le permite surzilor și celor cu auz să comunice între ei cu ajutorul interpreților. Apoi a devenit membră a conducerii unei fundații care-i învăța pe părinți limbajul mimico-gestual și cum să-și ajute copiii cu implant cohlear, care face posibil auzul artificial. În munca ei, s-a concentrat pe construirea de punți între culturi – exact ce făcuse și în familie. La 55 de ani, și-a sărbătorit ziua de naștere cu fast. A fost un eveniment

grandios, la care au participat toți cei pe care-i iubea și care a scos la lumină ce era mai bun în toți. „A fost aproape ca și cum aș fi trăit în două lumi separate toată viața mea, o lume a surzilor și una a celor cu auz“, mi-a spus. „Mulți dintre prietenii mei care aud nu-mi cunoscuseră niciodată deficiența. Iar cei surzi – pe cea de om care aude. A fost un prilej minunat să-i pot aduna pe toți la un loc. N-aș fi putut să trăiesc nici fără unii, nici fără ceilalți, și mi-am dat seama în sfârșit că asta sunt eu. Când mă gândesc la toată angoasa pe care mi-a produs-o situația asta, sunt fiica mamei. Dar nu-i grozav că mi-am dat seama de asta cu ocazia unei petreceri? Sunt și fiica tatălui meu.“

Ca și Jackie, Lewis Merkin, actor și dramaturg, a avut de luptat cu moștenirea rușinii suferite din cauza surdității în copilărie. „Crescând, mă uitam la toți oamenii ăia surzi de la bun început, marginali, neînsemnați, total dependenți de ceilalți, fără educație și care se considerau oameni de mâna a doua“, îmi povestea el. „M-am retras în mine de silă. Mă scârbea gândul că sunt surd. Mi-a luat multă vreme să înțeleg ce însemna că sunt surd, ce lume mi se deschidea înainte.“ Lewis era și gay. „Am văzut travestiți cu gesturi efeminate și tipi îmbrăcați în piele și, din nou, mi-am zis: nu mi se potrivește; doar cu timpul am ajuns la o adevărată identitate gay.“* MJ Bienvenu, profesoară de ASL și Studii privitoare la surditate[1] la Gallaudet, mi-a spus: „Am trăit lucruri extrem de asemănătoare: dacă ești surd, știi aproape exact cum e să fii gay și invers.“*

Au fost identificate peste o sută de gene responsabile pentru surditate și continuă să se descopere câte una nouă în fiecare lună.* Unele tipuri de surditate sunt cauzate de interacțiunea mai multor gene, și nu doar de una singură, iar majoritatea cazurilor de surditate care apar mai târziu în viață sunt tot genetice. Cel puțin 10% din gene ne pot afecta auzul sau structura urechii, iar alte gene și factori de mediu pot determina gradul de profunzime al surdității. În jur de o cincime din cazurile de surditate genetică au legătură cu genele dominante; restul apar când doi purtători ai genelor recesive au copii împreună.* Prima descoperire revoluționară a avut loc în 1997, respectiv mutațiile la nivelul conexinei 26 (GJB2) responsabile pentru o mare parte din cazurile de surditate ne-dobândită.* Un american din 30 e purtător al genei GJB2, majoritatea dintre ei nefiind conștienți de acest lucru. Un număr mic de cazuri de surditate sunt legate de cromozomul X, adică provin exclusiv de la tată, iar un alt procent mic sunt mitocondriale, adică provin exclusiv de la mamă. O treime sunt sindromice, adică sunt asociate și cu alte probleme de sănătate.* Dintre formele non-sindromice de surditate, unele

1. În original, *Deaf Studies*, reprezintă un mănunchi de discipline academice care studiază viața socială de grup și individuală a persoanelor surde, inclusiv antropologie, economie, geografie, istorie, științe politice, psihologie, sociologie (n.tr.).

sunt regulatorii și au la bază o dereglare în procesarea mesajului ADN; altele sunt implicate direct în dezvoltarea cohleei; iar cele mai frecvente afectează locurile de joncțiune în care ionii de potasiu transmit sunetul ca impuls electric către celulele cu cili din urechea internă.*

Geneticienii au respins demult neliniștea lui Alexander Graham Bell cu privire la crearea unei rase de surzi, dar se pare că sistemul de școli cu internat, care le-a permis persoanelor surde să se cunoască și să se căsătorească între ele, ar fi dus la dublarea incidenței genei DFNB1 asociate surdității în America, în ultimii două sute de ani. Într-adevăr, incidența mare a surdității în lume pare să fie legată de situații istorice în care persoanele surde s-au reprodus între ele.* Orbii nu s-au căsătorit neapărat cu alți orbi, dar problemele legate de limbaj i-au determinat pe surzi să se căsătorească între ei. Cel mai timpuriu exemplu este cel al comunității care a prosperat în Imperiul Hitit acum 3 500 de ani și despre care se crede acum că ar fi concentrat și răspândit mutațiile 35deIG.* Când a fost descoperită gena GJB2, Nancy Bloch, director executiv al NAD, a comentat prin e-mail un articol din *New York Times*: „Aplaudăm progresele mari făcute prin cercetările de identificare genetică, dar nu aprobăm folosirea acestor informații în scopuri eugenice sau altele asemănătoare."* Testările genetice prenatale pot identifica anumite tipuri de surditate genetică, unii potențiali părinți putând astfel opta să nu aibă un copil surd. Dirksen Bauman, profesor de Studii privitoare la surditate la Gallaudet, scrie: „La întrebarea ce vieți merită trăite se răspunde acum în cabinetele medicilor, în locul programului T-4 al naziștilor. Forțele normalizării par să câștige teren."*

În același timp, datele genetice i-au încurajat pe unii părinți înzestrați cu auz care aveau copii surzi. Geneticianul Christina Palmer* mi-a povestit despre o femeie care a venit la ea copleșită de vină, sigură că surditatea copilului ei era pricinuită de concertele rock la care mersese când era însărcinată. Geneticianul a găsit conexina 26, iar femeia a răsuflat ușurată. Am dat peste un anunț care începea așa: „BHA[1] caut parteneră cu C26". Era indicată identitatea bărbatului și harta unui viitor genetic; toți copiii unui cuplu în care ambii părinți au C26 vor fi surzi.

Cei mai mulți dintre oamenii care aud presupun că a fi surd înseamnă să nu ai auz. Multe persoane surde însă își resimt surditatea nu ca pe o absență, ci ca pe o prezență. Surditatea este o cultură și o viață, o limbă și o estetică, un caracter fizic și o intimitate diferite de toate celelalte. Clivajul dintre trup și minte în care se inserează această cultură e mai puțin adânc decât cel care ne constrânge pe noi ceilalți, deoarece producerea limbajului implică grupe majore de mușchi, nu doar arhitectura limitată a limbii și laringelui. Conform ipotezei Whorf-Sapir*, piatra de temelie a sociolingvisticii, limba determină modul în care înțelegi lumea. „Ca să stabilim validitatea limbajului mimico-gestual", mi-a spus William Stokoe cu puțin timp

1. Bărbat heterosexual alb (n.tr.).

înainte să moară în 2000, „a trebuit să petrecem mult timp studiindu-i asemănările cu limbajul vorbit. Acum, că validitatea limbajului mimico-gestual a fost acceptată pe scară largă, ne putem concentra pe partea interesantă – ce diferențiază limbajul mimico-gestual de limba vorbită, cum se diferențiază percepțiile asupra vieții ale unei persoane care folosește acest limbaj de ale persoanelor înzestrate cu auz din jurul său“*.

Militanta pentru drepturile Surzilor, MJ Bienvenu, mi-a spus: „Nici nu ni-l dorim și nici n-avem nevoie de auz ca să ne considerăm normali. Pentru noi, intervenția timpurie nu înseamnă căști și amplificatoare în urechi și antrenarea copilului să pară cât mai puțin surd cu putință. În schimb, un bun program de intervenție timpurie ar oferi copiilor surzi și părinților lor care aud o expunere timpurie la ASL și multe posibilități de a interacționa cu persoane surde care folosesc limbajul semnelor. Suntem o minoritate care își are propria limbă, propria cultură și propriul patrimoniu.“* Barbara Kannapell, o altă militantă pentru drepturile Surzilor, scria: „Cred că «limba mea sunt eu». A respinge ASL înseamnă să-i respingi pe surzi ca persoane.“* Carol Padden și Tom Humphries scriau la rândul lor: „Trupurile oamenilor surzi au fost etichetate, segregate și controlate în cea mai mare parte a istoriei lor, iar această moștenire continuă să-și facă simțită prezența întruchipată de spectrul «progreselor» viitoare în domeniul implanturilor cohleare și al ingineriei genetice.“* Aceste implanturi, dispozitive introduse chirurgical în ureche și creier pentru a oferi un surogat de auz, reprezintă un subiect foarte fierbinte în rândul surzilor.

Există oponenți înflăcărați ai acestui model de cultură a Surzilor. Edgar L. Lowell, directorul clinicii John Tracy din Los Angeles, de orientare strict oralistă, spunea: „Când îmi ceri să vorbesc despre «rolul comunicării gestuale în educația copiilor surzi» e ca și cum i-ai cere ciobanului să vorbească despre rolul lupului în turmă.“* În memoriile sale *A Child Sacrificed to Deaf Culture** (*Un copil sacrificat culturii surzilor*), Tom Bertling povestește cum a fost trimis la internat unde a primit o educație în limbajul mimico-gestual mult sub nivelul său intelectual. A simțit că i s-a băgat pe gât ASL, pe care-l numește depreciativ „limbaj infantil“; la maturitate, a ales să folosească limba engleză în locul ASL. O persoană surdă mi-a spus: „Chiar suntem ca israelienii și palestinienii.“ Un critic dedicat problemelor sociale, Beryl Lieff Benderly, l-a descris ca pe un „război sfânt“*. Când muzeul Smithsonian a anunțat că plănuiește o expoziție despre cultura Surzilor la sfârșitul anilor ’90*, părinți scandalizați care considerau că sărbătorirea ASL constituie o contestare a oralismului au protestat că ar trebui să fie liberi să aleagă educația verbală pentru copiii lor – ca și cum, potrivit istoricului surd Kristen Harmon*, comunitatea Surzilor s-ar ocupa cu răpirea de copii.

Și totuși, teama de a-ți pierde copilul din cauza lumii Surzilor este mai mult decât o fantezie întunecată. Am întâlnit mulți oameni surzi care considerau că generația anterioară de surzi erau părinții lor. Ratele superioare de reușită ale „surzilor de surzi“ au fost deseori folosite ca argument în favoa-

rea adopției copiilor surzi de către adulți surzi.* Chiar și un părinte înzestrat cu auz și favorabil culturii Surzilor îmi spunea: „Uneori cultura Surzilor mi se pare un soi de sectă: «Copila ta va fi fericită, numai că nu trebuie să te aștepți s-o mai vezi, e prea ocupată să fie fericită.»“* Cheryl Heppner, o femeie surdă care este director executiv al *Northern Virginia Resource Center* și care consiliază părinți de copii surzi, spunea: „Persoanele surde simt că au drepturi asupra copiilor surzi. Recunosc. Și eu simt asta. Mă lupt ca să nu mă amestec în dreptul unui părinte de a fi părinte, având în același timp conștiința faptului că ei trebuie să accepte că acel copil nu va fi niciodată al lor sută la sută.“*

Oamenii a căror limbă este limbajul mimico-gestual au fost nevoiți să se lupte pentru a fi acceptați de pe poziția restrictivă a unei limbi pe care oponenții lor n-o înțeleg; n-au putut să explice ce doreau până n-au obținut acel lucru. De aici, un puternic sentiment de furie care subîntinde politica Surzilor. Psihologul surd Neil Glickman vorbește despre patru etape ale identității de Surd.* Întâi se prefac că aud normal, trăind disconfortul de a fi singurul evreu de la clubul de recreere sau singura familie de negri din suburbie. Merg mai departe devenind marginali, simțind că nu fac parte nici din lumea surzilor, nici din a celor care aud. Apoi urmează imersiunea în cultura Surzilor, se îndrăgostesc de ea și vorbesc de rău cultura celor care aud. În sfârșit, ajung la o perspectivă echilibrată conform căreia atât experiența surdității, cât și cea a auzului au plusurile lor.

Pentru Rachel Barnes, a-și învăța copilul să vorbească n-a fost o chestiune de politică, ci de dragoste. Când fiul ei, Charlie, avea două săptămâni, mama lui Rachel a observat că acesta n-a reacționat când au trecut cu căruciorul pe lângă un ciocan pneumatic. Rachel a observat problema la șase săptămâni. Doctorul lor nu s-a pronunțat până când Charlie n-a împlinit opt luni, iar tatăl lui Charlie, Patrick, n-a crezut până când n-au primit diagnosticul. Apoi, primul lucru pe care l-a făcut a fost să cumpere toate cărțile despre surditate, iar Rachel – să explice tuturor ce era de explicat. Familia Barnes locuia într-un mic sat din sudul Angliei. „Diriginta poștei m-a întrebat: «Vreți să spun la toată lumea?»“, povestește Rachel. „I-am zis: «Da, aș vrea să știe toată lumea.» Și mi-am găsit aliați foarte repede.“*

Rachel era profesoară, dar împreună cu Patrick au hotărât că el va câștiga de acum înainte toții banii, iar ea va avea grijă de Charlie și mai târziu de fiica lor, Margaret. „Dintr-odată, casa ta nu mai e a ta, pentru că e invadată de specialiști care se comportă ca și cum tu și copilul tău surd sunteți proprietatea lor“, spune Rachel. „Îmi amintesc foarte clar cum mă gândeam: «Dacă aș putea fugi cu tine, Charlie, pe o insulă, te-aș învăța să vorbești și ne-ar fi *bine*!»“ În 1980, când Charlie era încă foarte mic, i s-au pus primele proteze auditive. Familia a trebuit să aleagă o strategie educațională. „Am vorbit cu cineva care avea un copil surd: «Rachel, e extrem de simplu. Dacă e inteligent, o să învețe să vorbească.»“ La trei ani deja, Charlie începuse să

dezvolte rudimente de vorbire. Consoanele lui erau în marea majoritate incomprehensibile, mai puțin pentru Rachel și Patrick, dar își folosea vocea, iar părinții lui au încercat să-i recompenseze fiecare efort în acest sens. Cu protezele auditive, auzea sunetele puternice, iar Rachel și-a petrecut zi după zi făcând cu el exerciții, repetând de o mie de ori cât de tare putea: „Asta e o cană“ și dându-i cana.

La început, s-au uitat la desene animate a căror narațiune simplă le oferea o structură ca să învețe propoziții; în contextul surdității lui Charlie, cultura joasă a devenit temporar cultură înaltă. În scurt timp, Charlie a devenit un cititor precoce și fluent. Lui Patrick i-a plăcut o carte anume despre surditate, așa că i-a scris autoarei rugând-o să lucreze cu Charlie. „Era foarte pricepută în analiza limbajului și a observat, de exemplu, că Charlie nu folosea adverbe“, mi-a spus Rachel. „Mergeam la ea cam o dată pe lună și ne dădea o temă pentru acasă pe care o făceam împreună în fiecare seară.“ La cinci ani, Charlie a încercat să-i spună mamei lui o poveste care includea propoziția: „Așa că mama a luat o bucată de lemn.“ Rachel nu înțelegea ce a luat mama; l-a rugat pe Charlie să repete, să deseneze ce spune, iar până la urmă Charlie s-a dus în beci și a adus o bucată de lemn. „Dacă el era dispus să facă asemenea eforturi, atunci eram și eu dispusă“, spune Rachel. „Mi-era tot timpul teamă că sunt prea indulgentă cu el – mai ales în privința comportamentului social, a regulilor de politețe, pentru că urma să aibă nevoie de ele mai mult ca oricine.“

Următoarea problemă a fost școala. La șase ani, Charlie a fost înscris într-o clasă obișnuită unde preda un bărbat cu mustață și barbă mare, iar când soții Barnes au cerut ca Charlie să fie transferat la altă clasă, li s-a spus: „Credem că e important să învețe să citească pe buze cu cineva mai dificil de înțeles.“ Rachel și Patrick au răspuns: „Noi credem că e important să învețe tabla înmulțirii.“ Nu era deloc o situație fericită și îl izola social. Într-o zi, Charlie a venit acasă de la școală și a spus că la ora de sport l-au pus să stea la stâlpul porții. „Așa că l-am trimis la o școală privată mică și mai ciudată, cu numai 50 de copii“, spune Rachel, „pentru că una din probleme este că Charlie e inteligent. La școala asta, stăteai în bancă, cu fața spre profesor, și se vorbea latină, ceea ce i-a plăcut la nebunie, iar la un moment dat a învățat să cânte la violoncel.“

Apoi a venit vremea gimnaziului. Au avut o întâlnire cu directorul școlii din sat care le-a spus: „Am mai cunoscut părinți ca voi. Veți avea așteptări prea mari de la copil. Și asta nu e corect nici pentru voi, nici pentru copil, așa că trebuie să vă temperați așteptările.“ Rachel a fost indignată, dar și zdruncinată. „Îmi amintesc“, îmi spunea ea, „că eram acasă și mă sprijineam de un dulap de farmacie și i-am spus lui Patrick: «N-o să citească niciodată *Hamlet* și n-o să spună niciodată *dulap de farmacie*.»“ Au inventariat toate școlile la care l-ar fi putut înscrie, inclusiv Mary Hare School for the Deaf, o școală cu internat din Berkshire. Deși toți elevii de acolo sunt surzi, au rezultate mai bune la testările naționale decât elevul britanic mediu. Patrick avu-

sese o experiență oribilă la internat și jurase să nu-și trimită copiii de-acasă; Rachel se opunea ca Charlie să facă gimnaziului la o școală privată și o îngrozea ideea că va fi atât de departe de casă. Până la urmă însă, s-a dus; Rachel a devenit membră a comitetului de părinți. Spunea: „Charlie a suferit de dorul de casă și a plâns în primele două semestre. Mie mi-era tare, tare dor de el. În al doilea, al treilea și al patrulea an, a fost foarte fericit, iar ultimele două clase au fost cea mai fericită perioadă din viața lui. În adolescență începi să-ți faci mulți prieteni serioși, altfel mai târziu nu știi s-o faci. Avea prieteni acolo." În școală se folosea informal limbajul semnelor, dar predarea era vorbită, iar elevii erau încurajați să-și folosească vocea. „E interesant că o proporție însemnată a copiilor de-acolo au părinți surzi", îmi spunea Rachel, „inclusiv părinți surzi care folosesc limbajul semnelor, dar vor o educație verbală pentru copiii lor. E un loc plăcut".

După ce a început Charlie școala, Patrick s-a întâlnit cu logopedul și i-a spus: „Nu-i spuneți soției mele că am fost aici. Dar vreau să vă rog să-l învățați pe băiat să spună *dulap de farmacie.*" Logopedului i s-a părut absurd și la fel și lui Charlie. Rachel râdea povestind. „A spus *dulap de farmacie*. Și a citit și *Hamlet*." Pasiunea pentru citit și cuvinte a fost lucrul pe care Charlie l-a împărtășit cu mama lui. Într-o după-amiază, când stăteam amândoi de vorbă, Rachel răsfoia albume de fotografii. Erau sute de poze cu Rachel și Charlie plimbându-se, stând jos, jucându-se, lucrând. Când și când mai apărea și sora lui în câte o poză. „Patrick făcea pozele, dar unde e Margaret?". Rachel mi-a răspuns: „Îți va spune că așa au stat lucrurile foarte mult timp. Cred că a fost un lucru bun că l-am trimis pe Charlie la internat la 12 ani, asta ne-a dat mie și lui Margaret o a doua șansă."

Rachel s-a implicat în acte caritabile pentru surzi, găsind uneori ostilitatea față de lumea celor care aud și de neînțeles, și contraproductivă. „Mereu am avut impresia că într-un fel comunitatea Surzilor care folosesc limbajul semnelor încurajează o adolescență prelungită. Te ajută să-ți trăiești identitatea intens, dar în final nu-ți dă putere pentru lumea mai largă." Și lui Charlie i se părea greu de înțeles comunitatea politizată a Surzilor, dar credea într-o anumită mândrie de a fi surd – sau măcar mândrie de a fi tu însuți, surditatea făcând parte din tine. „Îmi amintesc cum mi-a spus Charlie de un băiat din camera lui care se ruga în fiecare noapte să se vindece", spunea Rachel, „după care a adăugat: «E foarte trist, mamă, nu-i așa? N-aș face niciodată așa ceva.» Iar eu m-am gândit: «E bine, am făcut treabă bună cu el.»"

Charlie a absolvit Mary Hare cu note mari și a studiat designul la universitate. Și-a luat licența cu notă mare, a lucrat doi ani pentru o companie de design, după care s-a hotărât să vadă lumea. Și-a luat un an sabatic și a călătorit în Australia, Noua Zeelandă, Asia de Sud-Est și America de Sud. Apoi a călătorit singur în Africa. În toată această perioadă nu și-a găsit un scop clar și i-a fost greu. Rachel s-a simțit și îngrijorată, și neputincioasă. „Apoi, într-o zi, am auzit pași pe scări, erau Patrick și Charlie", își amintea

ea. „Patrick mi-a zis: «Charlie vrea să-ți spună ceva.» Ca părinte, te gândești imediat: «Aoleu, e urmărit penal» sau ceva de genul ăsta. Dar el mi-a spus: «M-au acceptat la masterat, la Royal College of Art.» Nici nu știam că își depusese dosarul."

Royal College, cea mai prestigioasă facultate de arte din Londra, s-a dovedit un loc plin de spirite asemănătoare lui. Redefinindu-se ca artist, Charlie a căpătat mai multă încredere și echilibru. Rămâne în continuare un singuratic. I-a spus lui Rachel că ar fi un călugăr excelent, dacă n-ar fi toată treaba cu Dumnezeu. „Face progrese uriașe, dar tot vreau să-l ajut cumva și mi-e greu fiindcă nu mă mai lasă s-o fac", mi-a zis Rachel.

Fiindcă nu s-a implicat în lupta politică a Surzilor, Charlie nu simte o afecțiune specială față de surditate; într-adevăr, deși n-a avut nici o problemă ca eu să vorbesc cu părinții lui, n-a vrut să se întâlnească cu mine pentru că nu voia să vorbească cu cineva interesat în primul rând de „deficiența" lui, argumentând că surditatea nu reprezintă decât o parte mică din el însuși. „Nu văd nici un avantaj în faptul că Charlie e surd – pentru *el*", spune Rachel. „Dar pentru mine avantajele au fost enorme. Dacă ar fi trebuit să fac față unei dizabilități care te obligă să stai tot timpul la piscină sau în sala de sport, mi-ar fi fost foarte greu. Însă domeniul meu e literatura. Deci faptul că dizabilitatea lui era legată de limbaj a fost un lucru absolut fascinant. Am fost crescută de oameni foarte inteligenți și exigenți. Pentru prima dată, prin intermediul dizabilității, am cunoscut oameni buni. Am fost mereu învățată să-i disprețuiesc pe oamenii care sunt doar «buni». Mi-am făcut mulți prieteni. Acum mă ocup mult de munca de caritate. N-aș fi făcut asta fără Charlie, nu-i așa? Aș fi avut o viață foarte diferită."

Rachel admiră încrederea și, mai mult, curajul lui Charlie. „Își construiește sufletul", mi-a zis. „Trăim într-o societate în care oamenii fie fac bani, fie își fac o poziție socială. Lui Charlie i-ar plăcea banii, și i-ar plăcea și poziția socială, dar nu asta face el acum. O ia încet, își lasă timp ca să ajungă la maturitate, viața e destul de lungă."

La puțin timp după ceremonia de absolvire de la Lexington, din 1994, am luat parte la congresul NAD din Knoxville, Tennessee, alături de aproape două mii de participanți surzi. În timpul protestelor de la Lexington, fusesem acasă la persoane surde. Învățasem cum funcționează telecomunicațiile pentru surzi; văzusem câini care înțeleg limbajul mimico-gestual; discutasem despre educația în instituțiile de învățământ de masă și oralism și despre integritatea limbajului vizual; mă obișnuisem cu soneriile care produc lumină intermitentă în loc de sunet. Observasem diferențele dintre cultura Surzilor din Marea Britanie și Statele Unite. Locuisem într-un cămin la Gallaudet. Dar toate astea nu mă pregătiseră pentru universul NAD.

NAD a constituit centrul puterii și autonomiei Surzilor încă de la înființarea sa în 1880, iar congresul este locul în care se adună cele mai active persoane din comunitatea Surzilor pentru a-și armoniza strategiile politice

și pentru socializare. În timpul recepției date de președintele NAD, lumina era foarte intensă, fiindcă persoanele surde cad în „muțenie“ în semiîntuneric. Dintr-un capăt în altul al încăperii, părea că o mare umană ciudată se desfăcea în valuri și sclipea în lumină, în timp ce mii de mâini se mișcau cu o viteză uluitoare, descriind o gramatică spațială cu voci și accente individuale. Mulțimea era aproape complet tăcută; se auzeau bătăile din palme care fac parte din limbaj, pufniturile și plescăiturile pe care le fac surzii în timp ce vorbesc prin semne și din când în când râsete zgomotoase și necontrolate. Persoanele surde se ating mai mult decât cele înzestrate cu auz, dar trebuia să fiu atent la diferența dintre o îmbrățișare prietenoasă și una necuviincioasă. Trebuia să fiu atent la tot pentru că nu cunoșteam deloc eticheta în astfel de circumstanțe.

Am discutat despre agențiile de voiaj pentru surzi cu Aaron Rudner, pe atunci la agenția Deafstar Travel, și cu Joyce Brubaker, pe atunci la agenția Deaf Joy Travel, care organiza prima croazieră gay pentru Surzi. Am participat la seminarii despre folosirea ASL, despre SIDA și violență domestică. Am vorbit cu Alan Barwiolek, fondatorul New York Deaf Theatre, despre diferența dintre piesele traduse pentru surzi și cele scrise de surzi. Am râs în hohote la numerele comicilor surzi. (Ken Glickman alias Profesorul Glick: „Întâlnirile mele cu femei pe nevăzute sunt mereu întâlniri pe neauzite. Ați fost vreodată la o întâlnire pe neauzite? Ieși cu cineva în oraș și după aia nu mai auzi de ea niciodată.“) La cină, Bernard Bragg, faimosul actor Surd, a interpretat în limbajul semnelor traduceri lirice ale poeziilor lui William Blake în timp ce i se răceau pastele; cei care vorbesc prin semne pot vorbi cu gura plină, dar nu-și pot tăia mâncarea în timp ce vorbesc.

În cadrul congresului NAD se ține și concursul de frumusețe *Miss Deaf America*, iar evenimentul a avut loc vineri seara. Frumoasele tinere, îmbrăcate impecabil și purtând eșarfe cu numele statelor, au fost în centrul atenției. „De necrezut ce vag face semnele fata asta din Sud“, a zis cineva arătând spre Miss Missouri surdă. „Nu credeam că cineva *chiar* le face așa!“ (Variantele regionale ale limbajului mimico-gestual sunt periculoase: semnul care în argoul din New York înseamnă „prăjitură“, în unele state din Sud înseamnă „absorbant“; propria lipsă de îndemânare m-a făcut să invit pe cineva în loc de „prânz“ la o „lesbiană“.) Genie Gertz, Miss New York surdă, fiica unor evrei ruși care emigraseră când ea avea zece ani, a prezentat un monolog elocvent despre cum a descoperit libertatea în Statele Unite – care pentru ea a însemnat, printre altele, să treacă de la statutul de marginală într-o țară care nu tratează dizabilitatea cu mănuși la cel de Surdă și mândră. Ideea că cineva poate fi surd și șic mi s-a părut atunci uimitoare și radicală: un adevărat vis american.

La 2.30, noapte de noapte, eu eram încă treaz, conversând. Un sociolog surd pe care l-am întâlnit la congres își scria teza despre felul de a-și lua rămas-bun al surzilor. Înainte de inventarea teleimprimatoarelor – care le-au permis persoanelor surde să-și trimită mesaje dactilografiate pe vremea

când Internetul nu exista –, surzii puteau comunica doar prin scrisori, telegrame sau întrevederi. Îți putea lua și două zile să inviți oamenii la o petrecere restrânsă. A-ți lua rămas-bun nu era deloc simplu; îți aminteai brusc ceva ce uitaseși să spui, iar faptul că știai că va trece timp până la următoarea vedere, te împiedica să pleci efectiv.*

Alec Naiman, membru al Asociației Piloților Surzi, călătorise peste tot în lume până în 2005, când a avut un accident de avion – din cauză că echipa de la sol uitase că pilotul cu care comunicau era surd –, în urma căruia rămăsese cu răni grave. Când l-am întâlnit, tocmai se întorsese dintr-o călătorie în China. „În prima zi acolo, am cunoscut niște chinezi Surzi și am mers să stau la ei", mi-a spus el. „Surzii n-au niciodată nevoie de hoteluri; ai mereu unde să stai la alți Surzi. Deși folosim limbaje ale semnelor diferite, am reușit să mă înțeleg cu chinezii Surzi de care spun; și deși eram din țări diferite, cultura Surzilor ne unea. Până la sfârșitul serii, discutaserăm despre viața Surzilor în China și despre politica din China." Am aprobat din cap. „*Tu* n-ai putea face asta în China", mi-a zis. „Nici un om care aude n-ar putea. Care e cel cu dizabilitate în cazul ăsta?" Oricât de deconcertant ar suna, la congresul NAD era imposibil să nu-ți dorești să fii surd. Știam de existența culturii Surzilor, dar nu-mi imaginasem cât de impetuoasă este.

Cum să împaci această experiență a Surdității cu restul lumii? MJ Bienvenu a pus bazele abordării bilingve și biculturale, cunoscută ca metoda didactică Bi-Bi și folosită de școlile generale și liceele din campusul Gallaudet.* Conform programei Bi-Bi, elevii învață limbajul mimico-gestual, apoi engleza ca limbă străină. Engleza scrisă are prioritate; mulți elevi au rezultate echivalente cu ale colegilor lor care aud. În medie, abilitățile de citire ale absolvenților de 18 ani ai școlilor care folosesc o metodă exclusiv oralistă corespund clasei a patra; elevii din școlile care folosesc metoda Bi-Bi au deseori abilități de citire la nivelul clasei în care sunt efectiv. Engleza vorbită este predată ca instrument folositor în cadrul sistemului Bi-Bi, dar accentul nu cade pe ea în mod special.

MJ, care avea puțin peste 40 de ani când am cunoscut-o prima dată, folosește limbajul semnelor într-o manieră agilă, clară și perfect controlată, ca și cum ar reorganiza aerul într-o formă mai acceptabilă. Ea s-a opus în chipul cel mai elocvent și activ surdității ca dizabilitate. „Sunt Surdă", mi-a spus ea, trasând semnul pentru „Surd" cu o mișcare a arătătorului de la bărbie până la ureche, ca și cum ar fi desenat un zâmbet larg. „Am ales să mă consider Surdă la fel cum am ales să mă identific ca lesbiană. Îmi trăiesc culturile. Nu mă definesc în termeni precum «fără auz» sau «fără» altceva. Cei forțați să învețe engleză, cărora li se interzice accesul la limbajul mimico-gestual, sfârșesc semi-lingvi în loc de bilingvi, prin urmare au o dizabilitate. Dar pentru noi ceilalți, surditatea nu reprezintă o dizabilitate mai mare decât aceea de a fi japonez." Din părinți surzi și cu surori surde, MJ găsește în limbajul mimico-gestual american o plăcere pe care doar poeții o au față de limba engleză. „Odată cu recunoașterea oficială a limbii noastre",

spunea ea, „ne-am câștigat libertatea“. *Libertate* – mâinile cu pumnii încleștați vin încrucișate pe piept, apoi se desfac cu avânt și fața se împinge înainte – a ieșit ca o explozie din mâinile ei. „Sunt multe lucruri pe care eu le trăiesc și pentru care tu nu ai un echivalent“, a mai zis ea.

Subiectul e delicat. Unii argumentează că dacă a fi surd nu constituie o dizabilitate, atunci persoanele surde n-ar trebui protejate în baza Legii americanilor cu dizabilități (*Americans with Disabilities Act* – ADA) și n-ar trebui să aibă dreptul la diverse facilități prin lege: traducători în instituțiile publice, interpreți pentru comunicările telefonice, explicații scrise ale părții auditive din programele de televiziune. Nici unul dintre aceste servicii nu este furnizat automat celor din Statele Unite care vorbesc doar japoneză. Dacă surditatea nu este o dizabilitate, atunci pe ce bază asigură statul școli separate și asigurări sociale pentru persoane cu dizabilitate? Scriitorul Harlan Lane, care predă psihologie la Universitatea Northeastern, spunea: „Dilema constă în faptul că persoanele surde vor să aibă acces la așa ceva și, în calitate de cetățeni într-un regim democratic, au dreptul să aibă acces – la evenimente publice, servicii și educație publice –, dar încadrându-se singuri în definiția dizabilității pentru a-l obține, își subminează lupta pentru alte drepturi, cum ar fi: utilizarea celui mai potrivit limbaj pentru educația copiilor surzi, stoparea implanturilor chirurgicale timpurii la aceeași copii și în primul rând încetarea acțiunilor de descurajare a nașterii de copii surzi.“*

Am întâlnit mulți surzi care spuneau că, fără îndoială, a fi surd este o dizabilitate. Îi indigna ideea unui grup corect politic care susține că problemele lor nu sunt probleme. Am întâlnit și persoane surde care subscriau la vechea ură de sine generată de surditate, cărora le era rușine și pe care-i întrista faptul că născuseră copii surzi și care simțeau că nu vor fi niciodată mai mult decât oameni de rangul doi. Vocile celor nefericiți nu pot fi date uitării; într-un fel, nici nu contează dacă urechile le sunt vindecate sau imaginea de sine – reparată, ei există și sunt mulți, și cineva trebuie să-i ajute.

Luke și Mary O'Hara, amândoi fără deficiențe de auz, s-au căsătorit de tineri și s-au mutat la o fermă din Iowa unde au început imediat să aibă copii. Primul copil, Bridget, s-a născut cu o malformație Mondini, sindrom care înseamnă nedezvoltarea completă a cohleei. Acesta e asociat cu surditate degenerativă și alte deficiențe neurologice, inclusiv migrene și, pentru că apasă asupra sistemului vestibular, tulburări de echilibru. Lui Bridget i s-a pus diagnosticul de pierdere a auzului la vârsta de doi ani; diagnosticul cu Mondini a venit mulți ani mai târziu. Luke și Mary au fost sfătuiți s-o crească la fel ca pe un copil obișnuit, iar Bridget a încercat cu disperare să comunice verbal și să citească pe buze fără o educație specială. „Mama punea etichete pe tot ce era în casă ca să văd legăturile dintre cuvinte și obiecte și mă punea să folosesc propoziții întregi, așa că engleza mea vorbită e bună în comparație cu a altor surzi“, spune Bridget. „Dar n-am reușit niciodată

să am încredere în mine. Orice aș fi spus, mă corectau.“ Dificultățile care țineau de mijloacele de comunicare s-au intersectat cu deficitele familiei privind conținutul comunicării. „Nu știam cum să-mi exprim sentimentele“, mi-a zis Bridget, „pentru că părinții și surorile mele n-o făceau“.*

Bridget avea trei surori mai mici. „Surorile mele îmi spuneau: «Normal! La cât ești de proastă!» Gesturile părinților îmi transmiteau clar același lucru. La un moment dat, n-am mai pus întrebări.“ Bridget era tachinată fără menajamente pentru greșeli, așa încât a ajuns să se îndoiască și de cele mai puternice intuiții ale ei, lucru care a făcut-o foarte vulnerabilă. „Am crescut în credința catolică“, spune Bridget, „așa că depindeam de tot ce-mi spuneau adulții și luam totul de bun“. Cu toții trăim conform normelor pe care le învățăm social; lipsiți de aceste norme, nu ne putem purta de grijă nici nouă înșine, nici celorlalți. Singura persoană în care Bridget avea încredere necondiționată era sora ei Matilda, cu doi ani mai mică decât ea.

Bridget a fost prima persoană surdă din școala ei. Dat fiind că nu învățase limbajul mimico-gestual, angajarea unui interpret nu avea rost, așa că trebuia să citească pe buze toată ziua. Bridget se întorcea de la școală epuizată și, cum știa să citească bine în engleză, își lua o carte și își găsea un loc de citit. Mama ei îi spunea să pună cartea deoparte și să se joace cu prietenii. Când Bridget îi spunea că n-are prieteni, mama ei îi răspundea: „De ce ești așa de nervoasă?“ Bridget își amintește: „Nu știam că există o cultură a Surzilor. Credeam că sunt eu cea mai proastă ființă din lume.“

Bridget și cele trei surori mai mici ale ei erau victimele firii violente a tatălui lor. Acesta obișnuia să le bată cu cureaua. Bridget prefera să facă treabă pe-afară mai degrabă decât în casă, așa că-și ajuta de multe ori tatăl în grădină. Într-o zi, după ce s-au întors de la greblat, Bridget s-a dus sus să facă un duș. Câteva minute mai târziu, tatăl ei, dezbrăcat, a intrat sub duș cu ea. „Eram naivă din multe puncte de vedere pentru că nu comunicam cu nimeni cu adevărat“, își amintește ea. „Dar cumva știam că nu e bine. Însă mi-era și frică.“ În lunile următoare, Luke a început s-o atingă, apoi s-o supună la perversiuni sexuale. „La început, îi opuneam rezistență. Dar asta nu ducea decât la escaladarea abuzului fizic și la bătăi cu cureaua. Aproape că o învinovățesc mai mult pe mama, pentru că n-a făcut nimic.“ Cam în aceeași perioadă, Bridget a intrat în baie peste mama ei și a găsit-o cu un flacon de pastile în mână. Când a văzut-o pe Bridget, Mary a aruncat pastilele în WC. „Când am crescut mai mare“, spune Bridget, „mi-am dat seama *cât* fusese de aproape“.

Când Bridget era în clasa a noua, bunicii i-au dus pe toți nepoții, afară de ea, la Disney World; ea fusese deja, era rândul celorlalți. A mers și mama lui Bridget, iar Bridget a rămas singură acasă cu tatăl ei. „N-am nici un fel de amintiri din săptămâna aia“, spune ea. „Dar se pare că i-am povestit Matildei la întoarcere, și mai târziu mi-a spus că n-a mai putut să aibă de-a face cu tata după tot ce mi-a făcut.“ M-am întrebat dacă nu cumva abuzul avea legătură cu faptul că era surdă. „Am fost ținta mai ușoară“, zice Bridget.

O prietenă a ei a sugerat: „Tatăl ei credea că n-o să zică un cuvânt din cauză că era surdă. Asta-i tot.“

În clasa a zecea, Bridget a început să ia note mici. Din ce în ce mai multă materie se baza pe predare, și nu pe manuale, iar ea nu putea să urmărească lecțiile și era torturată de colegii de clasă din ce în ce mai rău. De fiecare dată când mergea la toaletă, o gașcă de fete o băteau; într-o zi, a venit acasă cu o tăietură pe față pentru care a fost nevoie de copci. La scurt timp, fetele au început s-o târască în debaraua femeii de serviciu între ore, unde băieții o abuzau sexual. „Ce mă înfuria cel mai mult erau adulții“, mi-a spus ea. „Am încercat să le spun. Nu mă credeau.“ Când a venit acasă cu o rană la picior pentru care a fost din nou nevoie de copci, tatăl ei a sunat la școală, dar Bridget n-a auzit discuția și nici nu i s-a spus nimic.

Apoi a început să aibă atacuri de vertij. „Acum știu că e un simptom al malformației Mondini. Dar nu pot să nu mă întreb cât a fost provocată de frica constantă.“ Cineva a întrebat-o dacă și-ar fi dorit să audă, iar ea a răspuns că deloc; își dorea să moară. În cele din urmă, s-a întors într-o zi de la școală și a anunțat că nu se mai duce niciodată. În noaptea aceea, părinții i-au spus că exista o școală pentru surzi la numai 45 de minute de casă, despre care nu-i pomeniseră nimic pentru că își doriseră ca ea să facă parte din „lumea reală“. Bridget s-a înscris la școala respectivă la 15 ani. „Am ajuns să folosesc fluent limbajul semnelor într-o lună“, spune ea. „Am început să înfloresc.“ Ca multe alte școli pentru surzi, și aceasta avea standarde de educație scăzute, iar Bridget își depășea colegii la învățătură. La școala anterioară nu fusese iubită pentru că era socotită proastă. La școala asta nu era iubită fiindcă era prea bună la învățătură. „Cu toate astea, am devenit dezinhibată și mi-am făcut prieteni pentru prima dată“, își amintește ea. „A început să-mi pese de mine și să mă îngrijesc.“

Bridget încercase să-și convingă mama să-și părăsească soțul, dar ea „jucase cartea catolicismului“ tot timpul. După ce Bridget a plecat însă la colegiu, la NYU, părinții au anunțat că plănuiesc să divorțeze. „Mama a simțit că aveam nevoie de amândoi“, spune Bridget. „După ce am plecat, cred că s-a simțit liberă.“

În anii care au urmat, durerile de cap ale lui Bridget s-au înrăutățit mult; de câteva ori, și-a pierdut cunoștința și s-a prăbușit. Când în cele din urmă a mers la doctor, i s-a spus că are nevoie imediată de operație pentru malformație. Ea a afirmat că simptomele ar putea fi psihosomatice, iar doctorul a fost prima persoană care i-a spus: „Nu mai fi atât de dură cu tine însăți.“ Până la urmă, Bridget și-a terminat facultatea și s-a angajat în domeniul finanțelor, însă cinci ani mai târziu, episoadele s-au intensificat din nou. Neurologul i-a recomandat să nu mai muncească mai mult de 20 de ore pe săptămână. S-a întors la colegiu, și-a luat o nouă diplomă în administrație spitalicească și a făcut un stagiu la Columbia Presbyterian Hospital din New York, dar au reînceput leșinurile, iar neurologul i-a zis că era prea periculos să continue să muncească. „Doctorul mi-a spus că m-aș fi distrus.“

După 30 de ani, Bridget a început să aibă tulburări de vedere. Purta proteze auditive extrem de puternice, care amplificau sunetul atât de mult încât îi afectau nervul optic, de unde încețoșarea vederii. Doctorul i-a recomandat un implant cohlear. A fost de părere că i-ar putea rezolva și migrenele parțial. Bridget a făcut operația și acum poate să înțeleagă într-o oarecare măsură ce se vorbește. „Îmi ador implantul“, mi-a spus ea. Durerile de cap zilnice au devenit săptămânale, vederea i-a revenit la normal. A lucrat în câteva locuri ca voluntar, dar angajatorii au nevoie de consecvență, iar simptomele ei sunt imprevizibile. „Îmi doresc foarte tare să am sentimentul că sunt productivă“, mi-a spus. „Dar am o dizabilitate, și fie o las să mă distrugă, fie învăț să mă bucur de viață. Mi-ar fi plăcut să am copii, dar cum să am copii când simptomele se pot întoarce și trebuie să te oprești din tot?“

În 1997, mama lui Bridget a fost diagnosticată cu cancer și i s-au dat zece săptămâni de viață. Era prea bolnavă ca să locuiască singură. Cele trei surori cu auz bun aveau familii și n-o puteau ajuta, așa că Mary a venit la New York, în micul apartament al lui Bridget. A mai trăit încă 18 luni. Povara lucrurilor nespuse a devenit intolerabilă. „N-am vorbit de partea sexuală, dar am vorbit despre abuzul fizic“, spune Bridget. „A început să plângă, dar nu era pregătită să-și recunoască partea de vină.“ Când îngrijirea mamei i-a depășit puterile lui Bridget, Matilda s-a mutat cu ele ca să le ajute. „Stăteam de vorbă cu Matilda noaptea, iar Matilda pomenea despre abuzul sexual“, și-a amintit Bridget. „O afectase cu adevărat, deși mi se întâmplase mie, nu ei.“ Era înspăimântată de furia Matildei – deși mare parte era în numele ei.

Cu puțin timp înainte de moartea lui Mary, mătușa lui Bridget a sunat-o pe Matilda și i-a spus că Mary își imaginează grozăvii în spital, plânge disperată că Bridget a fost abuzată sexual de tatăl ei, fără ca ea să fi intervenit în vreun fel. „Deci mama nu mi-a cerut niciodată iertare mie“, spune Bridget. „Dar știa ce s-a întâmplat și și-a cerut iertare față de cineva.“

Un an mai târziu, Matilda a divorțat. „Nu mi-a dat nici un semn timp de aproape două luni“, spune Bridget. „Apoi a venit în oraș, iar eu știam că e depresivă. Mi-a spus: «Eu ar fi trebuit să mor.»“ Câteva săptămâni mai târziu, Bridget a aflat că Matilda se spânzurase. Bridget mi-a explicat: „Simt că am dezamăgit-o. Că problemele mele și surditatea și abuzul sexual au fost o povară pentru ea. I-am spus de atâtea ori: «Matilda, orice probleme ai avea, vorbește cu mine. Am și eu destule pe cap, dar sunt mereu aici pentru tine.»“

Celelalte două surori ale lui Bridget au învățat amândouă limbajul mimico-gestual și și-au învățat și copiii; au videofoane și toată lumea poate păstra legătura. Când uneia dintre ele i-a murit soțul de leucemie, a avut grijă să fie interpreți în timpul slujbei de înmormântare. Organizează câte o excursie în familie în fiecare an, la care participă și tatăl lui Bridget și Bridget. M-am mirat cum de suportă situația. „E bătrân acum“, mi-a spuse ea, „și inofensiv. Ce mi-a făcut a fost acum mult timp“. Apoi a început să

plângă în tăcere. „Dacă nu m-aș duce, surorile mele m-ar întreba de ce. Ele nu știu nimic despre ce s-a întâmplat; erau mult mai mici ca Matilda și ca mine. Ce s-ar întâmpla dacă le-aș spune?“ A rămas cu privirea pironită pe fereastră mult timp. „Ce s-a întâmplat când i-am spus Matildei?“, m-a întrebat ea în final. A strâns din umerii înguști. „O săptămână la Disneyland pe an – e chiar un preț mic.“

La puțin timp după ce Bridget mi-a împărtășit povestea ei, *New York Times* a tipărit povestea reverendului Lawrence C. Murphy care a recunoscut că a abuzat sexual timp de 22 de ani băieții surzi de la o școală catolică cu internat din Wisconsin.* „Victimele au încercat timp de mai bine de 30 de ani să-l aducă în fața instanței“, a scris ziarul *New York Times*. „Au spus altor preoți. Au făcut declarații la două departamente de poliție și în fața procurorului districtual. Au folosit limbajul semnelor, declarații pe propria răspundere și semne grafice pentru a arăta exact ce le făcuse părintele Murphy. Dar declarațiile lor s-au lovit de surzenia celor care auzeau.“ Poveștile despre copii surzi abuzați sunt omniprezente, iar cazul lui Bridget este unul rar doar pentru că a fost dispusă să vorbească cu mine despre asta. Este un secret cunoscut că puștilor surzi le e greu să spună ce au de spus. Când o trupă de teatru pentru Surzi a dat o reprezentație în Seattle, cu o piesă despre incest și abuz sexual, s-au vândut toate biletele într-un amfiteatru de opt sute de locuri și au angajat consilieri psihologi care să aștepte spectatorii la ieșirea din sală.* Mulți bărbați și femei au început să plângă și au ieșit în fugă în timpul reprezentației. „La sfârșitul spectacolului, jumătate din public suspina în brațele terapeuților“, a spus o persoană care a fost de față.

Povestea lui Megan Williams și Michael Shamberg se situează la celălalt capăt al spectrului. La 60 de ani, Megan are o înfățișare plăcută, ușor răvășită de vânt, și sensibilitățile progresiste ale lui Annie Hall[1] – este o idealistă pentru care se pare că idealismul a funcționat, o femeie care a făcut documentare pline de miez, deși a trăit în inima lumii filmelor comerciale din Los Angeles. În timp ce ea e pragmatică, Michael Shamberg, producătorul de film cu care e căsătorită de mult timp, are o pasiune pentru lucruri abstracte; în timp ce ea e veșnic în priză, el este întru câtva distant; în timp ce ea e spumoasă și cu o minte vioaie, el este meditativ și intelectual. Amândoi sunt oameni de acțiune. Cum spunea militanta pentru drepturile Surzilor Jackie Roth: „Megan a privit lumea și nu i-au plăcut multe din ce a văzut, așa că a pus mâna și a dres-o.“*

În 1979, când fiul lor, Jacob, avea opt luni, Megan a început să suspecteze că e surd. Pediatrul a spus că are trompa lui Eustachio înfundată. În seara

1. Personajul principal din filmul american omonim, regizat de Woody Allen (1977) (n.tr.).

respectivă, Megan a bătut în oale și tigăi, dar Jacob n-a reacționat. L-a dus înapoi la doctor care a spus: „OK. O să umflu niște baloane, o să stau în spatele lui și o să le sparg cu un ac de seringă. Uită-te la ochii lui Jacob să vezi dacă clipește.“ Megan spunea: „De fiecare dată când spărgea un balon, eu clipeam și am zis: «Trebuie să existe și un test mai sofisticat de atât.»“ La Spitalul pentru copii din Los Angeles, Jacob a fost diagnosticat oficial.

Megan a găsit un curs despre educația surzilor la California State University, Northridge, universitate la care sunt înscriși mulți surzi. „Era un grup de părinți cu copii surzi. Mamele din grup nu făceau altceva decât să plângă; și apoi îmi spuneau că fiul sau fiica lor are 30 de ani. M-am gândit atunci că n-am de gând să fiu nefericită din cauza asta. Aș fi vrut să nu fie așa, dar este, și am să-i dau de cap.“ Megan și Michael au început să caute adulți surzi. „Îi invitam la prânz și-i întrebam: «Cum ai fost crescut, ce ți-a plăcut, ce nu ți-a plăcut?»“, își amintea Megan. Folosind un limbaj al semnelor primitiv pe care-l inventase ca să-l folosească cu Jacob acasă, i-a oferit unuia dintre musafiri niște clătite descriind un cerc cu degetele mari și arătătoarele lipite. Musafirul i-a spus: „Trebuie să te învățăm câteva lucruri. Tocmai mi-ai oferit niște păsărică.“

Michael spunea: „Am aflat că adulții surzi împliniți nu-și plâng de milă. Am înțeles că trebuia să ne cufundăm în cultura respectivă, pentru că acolo urma copilul nostru să trăiască.“ Cea mai presantă întrebare era ce fel de limbaj își va însuși Jacob. Când acesta avea un an, Megan și Michael s-au dus la *John Tracy Clinic*, un program exclusiv verbal înființat de Spencer Tracy pentru fiul său surd. Era considerată cea mai prestigioasă instituție pentru copiii surzi de pe Coasta de Vest. „Era zugrăvită în verde de spital spălăcit“, spune Megan. „Pe pereți erau fotografii cu doamna Tracy împreună cu Richard Nixon.“ Michael descrie locul ca fiind „de un oralism turbat“. Megan prinsese câte ceva din limbajul mimico-gestual și, în timpul unei conferințe la *Tracy Clinic*, i-a spus instructorului: „Haideți să folosim doar semne, din moment ce suntem doar eu, dumneavoastră și Jacob“. Instructorul a șovăit, dar i-a spus că Jacob e inteligent și că într-un an va reuși să pronunțe „măr“. Megan i-a răspuns că fiica ei la aceeași vârstă știa să spună: „Mami, am visat urât“, și că nu se aștepta la mai puțin de la fiul ei. Instructorul i-a replicat: „Aveți așteptări prea mari.“ Și așa s-a terminat povestea lui Jacob la *Tracy Clinic*.

Megan a fost uimită să constate câți surzi dintre cei pe care-i invita la prânz nu aveau o relație adevărată cu părinții lor din cauză că la ei în casă nu se comunicase niciodată fluent. Așa că împreună cu Michael au angajat o femeie ca să predea limbajul semnelor întregii familii, iar aceasta s-a mutat la ei ca să învețe toți cât mai repede. „La început calci mereu în străchini“, mi-a spus Megan. „Dar apoi îți intri în mână. E și lingvistic, și tridimensional, și fizic.“ Când Jacob avea doi ani și jumătate, Megan încerca să-l îmbrace, dar el se opunea și i-a spus prin semne: „Zgârie și gâdilă“, și atunci și-a dat seama cât de important era să aibă o limbă comună; ceea ce ea socotise

o încăpățânare, se dovedise un comportament perfect rațional. Michael a învățat dactilarea[1] și o formă simplificată de limbaj mimico-gestual prin care putea să comunice cu Jacob.

Megan și-a lăsat munca deoparte ca să se concentreze pe educația lui Jacob. A sunat la Gallaudet să ceară sfaturi. „Mi-a răspuns centralista și i-am spus: «Caut un educator pentru copii mici în Los Angeles unde sunt eu.»“ Centralista i l-a sugerat pe Carl Kirchner, el însuși copil de adulți surzi (CODA), care utiliza fluent limbajul semnelor și tocmai se mutase pe Coasta de Vest. Megan s-a dus împreună cu Jacob la Kirchner acasă. „Am intrat și au început să se agite mâinile“, spune Megan. „Jacob a rămas cu gura căscată.“ Când le-a văzut pe cele două fiice ale lui Carl, Jacob a făcut semnul pentru „fete“. „Ne-am înțeles din prima și ne-am pus pe treabă“, mi-a spus Megan. Kirchner ținuse niște seminarii cu părinții în anii ’70, pe care le numise Tripod. Megan i-a sugerat să înființeze o linie telefonică de urgență cu numele de Tripod. În vremurile acelea dinaintea Internetului, sunai la numărul Tripod și spuneai: „Am un copil surd care are nevoie de un dentist și sunt în Memphis.“ Megan și Kirchner intrau în legătură cu persoane surde și familiile lor din Memphis și găseau un dentist care știa limbajul mimico-gestual. Altcineva suna și spunea: „Am un copil surd și mă tem că nu știe să citească și sunt în Des Moines.“ Iar ei îi găseau un specialist din Des Moines care mai lucrase cu persoane surde, ca să-l învețe să citească. Cam în această perioadă, când avea cinci ani, Jacob a întrebat-o pe Megan: „Tu ești surdă?“ și ea i-a spus că nu; a întrebat-o apoi: „Eu sunt surd?“ și ea i-a spus că da; apoi el i-a spus prin semne: „Aș fi vrut să fii și tu surdă.“ Megan spune: „Ce reacție sănătoasă! Nu «aș fi vrut să am auz», ci «aș fi vrut să fii și tu surdă».“

Megan a început să caute școli pentru surzi. La Riverside, elevii învățau cum să cumpere mâncare. „Era un soi de pregătire profesională sau de reintegrare. Nu era școală.“ Sistemul de învățământ public din Los Angeles oferea educație pentru copii surzi în limbajul semnelor, dar Megan n-a fost deloc impresionată când a asistat la o oră. „Profesorul folosea limbajul semnelor, dar conținutul era incredibil de plictisitor. M-am întors către Michael și Jacob și le-am spus: «N-avem nevoie numai de o linie telefonică, avem nevoie și de o școală.»“ Au găsit alte trei familii interesate și clădirea unei mici grădinițe; apoi au găsit suficienți elevi ca să formeze o clasă, le mai lipsea doar profesorul. Megan voia pe cineva cu pregătire și în pedagogia Montessori, și în cea a Surzilor; numai trei oameni din țară îndeplineau această condiție, iar unul dintre ei a devenit primul profesor al programului de educație Tripod.

Megan cădea constant în capcanele politicii Surzilor. I s-a spus că nu putea să facă toate acele lucruri pentru că nu era suficient de Surdă. „Într-adevăr, nu eram surdă deloc“, spune ea. Nici Jacob nu era considerat

1. Mimarea literelor cu degetele pentru a forma cuvinte (n.tr.).

suficient de Surd pentru că nu avea părinți surzi. Un militant i-a spus lui Megan: „Ce încercați să faceți e foarte nobil, dar cel mai bine ar fi să vă dați copilul unei familii de Surzi și să-l crească ei.“ Megan a ignorat atacurile. Și a inversat metoda educării copiilor cu dizabilități în școli pentru copii fără dizabilități, introducându-i pe aceștia din urmă într-o clasă în care se punea accentul pe nevoile copiilor cu dizabilități și în care învățau așa cum învață copiii cu dizabilități. La Tripod, fiecare clasă avea doi profesori, unul dintre ei calificat în educarea copiilor surzi, la zece elevi surzi și douăzeci nesurzi. Toată lumea folosea limbajul semnelor. Megan a urmărit să aducă elevi „surzi de surzi“ pentru că o interesa nivelul lor avansat în limbajul semnelor.

Proiectul a necesitat sume enorme de bani, iar Michael și-a asumat responsabilitatea de a le procura. Tocmai terminase de produs filmul *Marea răceală* (*The Big Chill*), iar când actorii care jucaseră în el au trecut la filmele următoare, el i-a convins să facă lobby pe lângă studiouri ca încasările de la premierele respectivelor filme să meargă la Tripod. „Michael s-a ocupat de partea financiară și m-a susținut, dar în timp ce el își făcea o carieră, eu mi-am dat sufletul pentru Tripod“, spune Megan. Ea voia să introducă Tripod în sistemul de învățământ public. Inspectoratul școlar din Los Angeles nu era deloc mulțumit de concurența la propriul sistem de învățământ pentru surzi, așa că Megan a mutat proiectul în Burbank. „Și atunci au început oamenii să se mute în Burbank pentru că eram noi acolo“, mi-a zis ea. „Burbank a devenit o pepinieră a culturii Surzilor. Și azi, dacă intri într-un McDonald's și folosești limbajul semnelor, cineva o să înceapă să interpreteze pentru tine.“

Cei care nu folosesc limbajul verbal de obicei își însușesc mai greu limbajul scris, practic o transcriere a unui sistem străin lor. Programul educațional pus la punct de Megan la Tripod nu avea precedent în sensul că se ocupa tocmai de acest lucru. „Cel mai mare blestem al surdității este analfabetismul“, a spus Megan. „Jacob scrie mai bine decât mine.“ Copiii de la Tripod aveau constant rezultate la fel de bune și uneori mai bune decât ale colegilor nesurzi într-o clasă echivalentă, iar contextul social era unic. „Sunt atât de mulți oameni care folosesc limbajul semnelor – profesori, elevi care aud, frați și surori –, încât copiii sunt integrați la toate nivelurile“, a spus Megan. „Fac parte din consiliul elevilor, fac sport.“

Jacob mi-a spus: „Tripod este o revoluție. Aveam prieteni care aud, prieteni surzi, nu conta. Dar la Tripod, elevii surzi sunt tratați ca și cum n-ar avea nevoi speciale, când, de fapt, noi chiar avem. M-a ajutat, dar într-un fel era vorba despre mama, nu despre mine. Ca să fiu cinstit, școlile pentru surzi la vremea aia erau toate proaste. Tripod era mai bună decât majoritatea, dar nu erau suficienți profesori, suficienți bani, suficienți interpreți. Am fost foarte norocos, știu, cu familia mea incredibilă, dar tot am multe reproșuri.“

Megan a oftat când i-am povestit asta. „Au fost câteva ocazii când a trebuit să fac ce era bine pentru program în loc să fac ce era bine pentru fiul meu“, spune ea. „A fost greu“.

Michael are o explicație filozofică elegantă pentru tensiunile care au dus la divorțul lor, în 1991. „Megan devenise Tripod“, mi-a spus el. „Unu, voia cu adevărat să-l ajute pe copilul nostru. Doi, era o vocație. O vocație nobilă, dar și epuizantă. În final, relația noastră tot s-ar fi destrămat din mai multe motive. Dar ea era atât de obsedată de Tripod, că asta a început să ne erodeze căsnicia. Uneori instituția părea mai importantă pentru ea decât educația lui Jacob luată separat. În locul acestui program gigantic și revoluționar, am fi putut aduna un grup de trei sau patru părinți care să-și permită taxele școlare la o școală privată bună care avea interpreți. Aș fi vrut ca Jacob să aibă parte de mai multă stimulare intelectuală, dar acestea fiind spuse, cred că și el tinde să demonizeze Tripod un pic.“

Din punctul lui Jacob de vedere, Tripod avea avantaje reale pentru copiii care aud. Cu toate astea, Caitlin, sora nesurdă a lui Jacob, care a crescut în cadrul programului, era geloasă din cauza felului în care viața familiei se învârtea în jurul culturii și limbii fratelui ei. Mai fluentă în limbajul semnelor decât Megan sau Michael, a venit acasă de la școală în clasa a patra și a spus: „Clasa mea are ca proiect să-i învățăm fiecare câte ceva pe cei din clasa întâi.“ Megan a spus: „Serios, și ce o să-i înveți?“ Caitlin a răspuns: „Nu limbajul semnelor!“

Jacob a mers la *National Technical Institute for the Deaf* de la Rochester Institute of Technology, a renunțat după un an și a lucrat într-un complex turistic din Hawaii. Apoi s-a dus la Gallaudet. „Mă luptam cu depresia și, sincer, Gallaudet e o școală foarte proastă“, spune Jacob. „Dar mi s-a întâmplat ceva important. Înainte, desconsideram surditatea; simțeam multă ură de sine. La Gallaudet, am început să cunosc mulți oameni surzi deosebiți, care aveau aceleași preocupări ca și mine. Nu pot să zic că simt «Mândria Surzilor» cu majuscule, ca alții, dar apreciez cultura Surzilor și e un loc în care mă simt puternic.“ Pentru prima dată Jacob spune că s-a simțit normal. Megan a regretat această ordine a lucrurilor. „La Gallaudet, avea deja 25 de ani. Consider că asta a fost greșeala mea.“

L-am cunoscut pe Jacob după ce a absolvit Facultatea de arte vizuale, la 28 de ani. Se stabilise la New York și amândoi părinții veneau des în vizită; în ciuda terapiei logopedice, nu poate vorbi în mod constant comprehensibil. „Îmi plâng de milă de multă vreme pentru că sunt surd“, spune el. „Anul trecut am încercat să mă sinucid. Nu pentru că voiam să mor, ci pentru că simțeam că n-am nici un control asupra vieții mele. M-am certat foarte tare cu prietena mea și am luat un flacon întreg de Klonopin. Voiam pur și simplu să renunț. Am stat în spital trei zile, fără cunoștință. Când m-am trezit, primul lucru pe care l-am văzut a fost fața mamei, iar primul lucru pe care mi l-a spus a fost: «Opriți lumea, vreau să mă dau jos.» Exact așa mă simțeam și eu.“ Merge la un psihiatru care-i prescrie medicamente; stau unul lângă altul și tastează când unul, când celălalt. Miza cea mare însă este să găsească un terapeut care știe limbajul semnelor. E posibil ca Jacob să fi moștenit înclinația spre disperare a tatălui său, care s-a luptat cu depresia

aproape toată viața. „Și la asta se mai adaugă și surditatea“, spune Michael. „Dar Jacob e puternic. Dacă ar veni Holocaustul, l-ar scoate așa de tare din sărite, că ar găsi un mod să-i facă față. Sper să-și găsească drumul spre o viață normală.“

Megan nu împărtășește latura depresivă a lui Michael sau Jacob; este o femeie de acțiune. Dar tot are un aer trist. „Am 60 de ani“, mi-a spus, „și uneori încă mă întreb ce-aș fi făcut dacă Jacob ar fi auzit.“ Michael spune că el nu-și permite această fantezie. „Uneori mă gândesc că Jacob a fost ales să fie surd și să-și dea naibii seama ce are de făcut, nu mă gândesc niciodată cum ar fi fost dacă Jacob n-ar fi fost surd. Nu știu dacă ar fi fost mai fi fericit. Nu cred că eu aș fi fost. E pur și simplu fiul meu.“

M-am mirat cum de lui Jacob continuă să-i fie atât de greu în ciuda acceptării și iubirii de care s-a bucurat. „Acum trei seri, am ieșit la un pahar cu niște colegi de la cursul pe care-l fac, și fiindcă toți aud, ne tot scriam mesaje. Dar la un moment dat, ei vorbeau între ei, iar eu mă întrebam: «Ce se întâmplă aici?» Am noroc că sunt suficient de deschiși ca să stea cu mine, dar tot exclus sunt. Am multe cunoștințe care aud. Dar prieteni buni – nu. Cultura Surzilor mă învață cum să privesc lumea, dar mi-ar fi mult mai ușor să-i supraviețuiesc dacă aș auzi. Dacă ar fi să am un copil cu sindrom Down, cred că aș alege avortul. Dar dacă mama ar fi aflat că sunt surd când era însărcinată și m-ar fi avortat? Nu vreau să fiu rasist, dar când merg pe stradă singur noaptea și văd că se apropie un negru de mine simt un disconfort, deși am prieteni negri. Urăsc chestia asta. Același disconfort îl simt și ceilalți din cauză că eu sunt surd: înțeleg de ce și urăsc chestia asta. O urăsc pur și simplu.“

Condiția de vizionar e una însingurată uneori, și nici o strategie nu poate fi dusă la capăt cu bine dacă nu există oameni care să poarte stindardul mai departe. Viziunea lui Megan despre Tripod a fost dezvoltată și rafinată de cei care i-au urmat. Spencer, fiul lui Chris și Barb Montan, s-a născut surd la zece ani după Jacob.* „Nu cunoscusem până atunci nici o persoană surdă“, spune Barb, „așa că nu pot descrie momentul decât ca o cădere în gol“. Chris este președinte la *Walt Disney Music*, iar sunetul a fost mereu în centrul vieții lui. Când lui Spencer i s-a pus diagnosticul, Chris a fost „zdruncinat, distrus“, simțea că toate gândurile îi sfârșeau în fundături. „Ce-o să se întâmple cu el? Cum pot să-l protejez? Câți bani să pun deoparte?“ Barb a luat legătura cu Tripod. „Mi-au spus că-mi vor trimite prin poștă un pachet imediat, dar nu puteam să aștept tot weekendul“, spune Barb. „Așa că m-am dus la sediul Tripod. Michael și Megan fuseseră nevoiți să-și creeze o plasă de siguranță; eu aveam una gata pregătită să mă prindă.“

Și Barb continuă: „La început, e numai tristețe și durere și groază. Mama mi-a spus: «O să sfârșească la azil.» În generația ei, dacă erai surd și mut, te trimiteau de-acasă. Dar eu aveam un băiețel superb, cu ochi albaștri, care radia de fericire când mă privea. Așa că mi-am zis imediat: «Care e problema în cazul ăsta?» Pentru că era perfect sănătos.“ Soții Montan au hotărât

aproape imediat că vor învăța limbajul semnelor. „Spencer urma să facă terapie logopedică, iar noi urma să-i învățăm limba și cultura", spune Barb. „Trebuie să merg în aceeași direcție cu el. Aici nu-i loc de «să vedem ce-o să fie».“ Chris era îngrijorat că diferența de limbă îi va submina capacitatea de a fi un tată bun. „Mi-era teamă că Spencer nu mă va cunoaște așa cum mă cunoștea fratele lui mai mare care putea să-mi audă inflexiunile vocii. I-am spus lui Barb: «Nu-l putem lăsa pe Spencer să simtă că a crescut într-o casă de oameni care aud, și că e exclus.»“

Studenți surzi de la Cal State, Northridge au venit să-i învețe ASL pe Spencer și familia lui. „Au oprit mașina lângă casă și au început să folosească semne. «Spencer, ce mai faci? Văd că ai mașină!»“, își amintea Barb, folosind semnele în timp ce vorbea. „Habar n-am cum a știut că e o limbă, dar era extrem de atent. Săptămână de săptămână de săptămână. «Bună, ce mai faci, ești gata să lucrăm împreună?»“ Mediul creat de Barb și Chris era atât de înțesat de limbajul semnelor, încât Spencer a aflat că are o dizabilitate abia la patru-cinci ani.

Barb are o memorie aproape fotografică și a învățat ușor limbajul mimico-gestual. Anii de exersat la pian i-au dat o dexteritate ieșită din comun lui Chris, care a devenit fluent în dactilare. Spencer putea să interpreteze ce spuneau și să-și înțeleagă părinții când foloseau semne, dar știa și ASL la perfecție. „Când s-a născut", spune Chris, „lucram ca un nebun, puneam pe picioare o companie cu Jeffrey Katzenberg și Michael Eisner. Lucram și câte 20 de ore pe zi. Barb m-a abordat de la bun început și mi-a spus: «Cred că ești un tată bun și știu că îți construiești cariera la Disney, dar am nevoie de mai mult. Am nevoie de tine ca om – un om mai profund, mai puțin egoist.»“ Chris și-a anunțat colegii că va trebui s-o lase mai moale. Nils, fiul mai mare al soților Montan, a fost diagnosticat cu o formă gravă de astm și cu deficit de atenție. „Cred că lui Nils i-a fost mai greu în copilărie", spune Barb. „Cu Spencer a fost mai ușor. Nils e foarte cerebral, iar Spencer este mult mai visceral, cu el totul e o glumă, enorm de mult umor, jocuri de cuvinte și de semne.“

Neexistând învățământ public până la vârsta de cinci ani, Tripod a înființat cu fonduri private o grădiniță Montessori pentru copii surzi și nesurzi. Spencer a învățat rapid ASL; copiii din clasă care auzeau au învățat și ei aproape la fel de repede. „Majoritatea copiilor cu dizabilități se află mereu în poziția de a primi ajutor", spune Barb. „Ce impact are acest lucru asupra stimei lor de sine? Dar dacă o fetiță cu auz nu se descurca la matematică, Spencer putea s-o ajute.“ În cazul populației generale, remarcă ea, copiii învață să citească până în clasa a patra, și pornind de aici cititul devine baza învățării. La copiii surzi, comutarea are loc mai târziu. „Dar odată ce s-a deprins cu cititul, Spencer a țâșnit", spune Barb.

În 1982, Barb a înființat împreună cu un prieten *Tripod Captioned Films*, prima întreprindere a cărei activitate de bază era subtitrarea filmelor astfel încât să includă toate informațiile neverbale: indicații cu privire la muzică, împușcături, telefoane sau sonerii care sună. Când Spencer avea 9 ani, Lou

Marino, un antrenor pentru copii din oraș, i-a dat prima lecție de aruncat mingea de baseball. Lou spune: „Sunt antrenor de 30 de ani, cum de n-am mai avut puști surzi până acum?“ Lou și Barb au pus bazele asociației *Silent Knights*, care a devenit liga regională de baseball pentru surzi din sudul Californiei. „Avea o coordonare mână–ochi incredibilă“, spune Chris. „Vedea mingea mai bine decât alți copii.“ Chris și Spencer exersau aruncările împreună. „Era modul nostru de a vorbi“, spune Chris. „Din când în când mai foloseam semne, dar în majoritatea timpului pur și simplu făceam asta împreună. Avea o încredere tăcută, iar când arunca el, toată echipa se organiza în jurul lui.“

Soții Montan s-au gândit la implantul cohlear. Chris spune: „În 1991, nu eram sigur în ce direcție va avansa tehnologia. Dacă Spencer ar primi diagnosticul acum și ar avea 13 luni, probabil i-aș pune implant, și spun asta după ce am cunoscut atâția Surzi deosebiți și am devenit un susținător puternic al culturii Surzilor. Problema se pune altfel în ziua de azi, atât din punct de vedere medical, cât și politic.“ Dacă lui Spencer i s-ar pune implantul ca tânăr adult însă, ar avea nevoie de antrenament auditiv pentru a putea interpreta datele produse de implant. „Ar pierde un an de liceu, când e așa de bine sincronizat social și atât de priceput în limba lui“, spune Barb. „Nu cred că merită.“

Perspectiva lui Spencer asupra limbii este încurajator de ecumenică; el spune: „Știu că vocea îmi e utilă și mă bucur s-o dezvolt. Mama și tata au luat lecții de ASL ca să putem comunica. Dacă ei au putut învăța ASL, pot și eu să învăț. Limba mea principală este ASL. Dar exersând mereu, n-am nevoie de meditatori la engleză. Eu îmi exersez vocea, iar puștii de la școala mea și din liga de baseball exersează limbajul semnelor. Vrem să trăim în aceeași lume.“ Pe Barb o frustrează sentimentele anti-vorbire din lumea Surzilor. „Spencer n-are nici o problemă să comunice cu mine prin semne așa cum pot eu, la fel și cu Chris, iar cu prietenii lui surzi folosește ASL în mod fluent. E perfect bilingv în engleza scrisă și ASL.“ În același timp, recunoaște importanța deosebită a societății Surzilor. „În fiecare cultură, ai nevoie de masă critică, iar el o are sub forma prietenilor surzi. Cu toții avem nevoie de cei ca noi.“

Până la urmă, Barb a devenit președinta Tripod. „Aseară a venit o mamă al cărei fiu are patru ani“, mi-a spus Barb. „Își face numai griji. Spencer își scria tema la chimie (moli, fractali), iar eu am luat foaia, i-am arătat-o și i-am spus: «Asta o să facă și fiul tău.»“ Spencer spune: „Părinții cu copii surzi nu trebuie să se teamă, nu trebuie să-și lase copiii să se teamă. Părinții mei au avut grijă să nu-mi fie frică niciodată.“

Dezbaterile oralism *versus* gestualism* continuă să fie aprinse, la fel și cele despre cum ar trebui să se facă predarea: în limbajul mimico-gestual american sau cu tehnici precum „comunicarea totală“ sau „comunicarea simultană“* care combină engleza și limbajul semnelor permițând profesorilor

să vorbească și să folosească semne în același timp. Scopul acestor metode este să le ofere copiilor surzi căi multiple de comunicare; totuși, când se încearcă contopirea a două gramatici și sintaxe neînrudite, apar probleme. Engleza și ASL au structuri diferite; este la fel de imposibil să vorbești engleză în timp ce folosești ASL ca și să vorbești engleză în timp ce scrii în chineză. Engleza este o limbă secvențială, în care cuvintele au o topică fixă; ascultătorul își folosește memoria pe termen scurt pentru a reține cuvintele dintr-o propoziție, iar înțelesul îl desprinde din relațiile dintre cuvinte. ASL este o limbă simultană, în care semnele individuale sunt combinate formând semne compuse; o mișcare complexă, dar fluidă poate însemna, de exemplu: „S-a mutat de pe Coasta de Est pe Coasta de Vest". Fiecare semn include o formă anume a mâinii, o poziție pe sau în apropierea corpului, în care forma mâinii este menținută, și o mișcare direcțională. În plus, expresiile faciale nu servesc numai la comunicarea emoțiilor, ci constituie elemente structurale ale semnelor individuale. Acest tip de compunere funcționează foarte bine cu memoria vizuală pe termen scurt, care poate reține mai puține imagini separate decât memoria auditivă. Dacă ar trebui să faci întâi semnul pentru „el", urmat de „s-a mutat", urmat de „de", ș.a.m.d., efortul mecanic ar deveni obositor, iar logica ar dispărea; aceeași harababură ininteligibilă s-ar produce și dacă ai încerca să pronunți mai multe cuvinte diferite simultan. Formele de engleză codificată gestual, de exemplu „engleza gestuală exactă" (*Signed Exact English*), „engleza gestuală simplificată" (*Pidgin Signed English*) sau „engleza gestuală corectă din punct de vedere conceptual" (*Conceptually Accurate Signed English*) sunt de obicei preferate de cei care au surzit după achiziția limbii și care de multe ori continuă să gândească în limba vorbită; totuși, pentru copiii care-și însușesc prima limbă, limbajele gestuale care au la bază limbaje verbale sunt greoaie și derutante. Nu poți înțelege intuitiv o gramatică neadaptată mediului comunicării.

Gary Mowl, fost șef al Departamentului ASL de la *National Technical Institute for the Deaf*, din Rochester, e deseori nevoit să corecteze gramatica sau registrul ASL folosit de copii. „Sunt întrebat la ce bun să predai ASL unor oameni care deja folosesc în mod nativ semnele", spunea Mowl. „De ce să le predai engleza elevilor vorbitori de engleză? Fiindcă mulți oameni folosesc prost limba."* Utilizatorii de ASL au însă o diversitate de „voci": unii își mișcă mâinile și fețele cu exactitate, alții cu extravaganță, alții sunt jucăuși, iar alții au multă solemnitate. ASL a evoluat și el; înregistrările cu oameni care folosesc limbajul semnelor la începutul secolului XX înfățișează o utilizare diferită și mai puțin nuanțată a sa.

Benjamin Bahan, profesor de ASL și Studii privind surditatea la Gallaudet, copil de părinți surzi, povestește elocvent cum a crescut crezând că mama sa, care fusese educată verbal, era cea inteligentă, în timp ce tatăl său, cu educație gestuală, era ceva mai încet la minte. Când s-a întors acasă după ce studiase ASL la colegiu, și-a dat seama că tatăl său „folosea un ASL frumos, cu structură și aspecte gramaticale", în timp ce ASL-ul mamei lui

era mult mai puțin fluent.* Gramatica ASL constituie deopotrivă un lucru foarte precis și un motiv de mândrie. Mulți traducători de limbaj mimico-gestual ratează jumătate din ce se spune, traduc greșit și pierd firul conversației; am descoperit acest lucru eu însumi când am lucrat cu traducători, mulți dintre ei fiind atrași de ASL mai mult de similaritatea cu teatrul decât de statutul său de limbă. Gramatica este atât de diferită conceptual de gramatica verbală, încât le scapă și multora dintre cei care o studiază serios. Traducătorilor fluenți le vine greu să reordoneze conținutul ASL conform structurii limbii engleze și invers, pierzându-se astfel tipare de sens. Accentul și intonația tind să dispară cu totul.

Oamenii care aud consideră de multe ori, în mod eronat, că există un limbaj al semnelor universal, de fapt sunt mai multe. Datorită lui Laurent Clerc, ASL e înrudit îndeaproape cu limbajul mimico-gestual francez; în schimb, ASL e foarte diferit de limbajul mimico-gestual britanic, despre care mulți utilizatori de ASL spun că ar fi mai puțin sofisticat.* „N-avem multe calambururi; nu ne jucăm cu cuvintele cum faceți voi“, recunoaște Clark Denmark*, profesor de Studii privitoare la surditate la University of Central Lancashire. „E un limbaj mai literal. Dar are punctele lui forte.“ Unii sunt îngrijorați că răspândirea ASL ca un soi de *lingua franca* pentru persoanele surde va duce la dispariția altor limbaje gestuale. Nimeni n-a reușit să facă un inventar complet al limbajelor gestuale existente, dar se știe că există cel puțin șapte în Thailanda și Vietnam; în Iran există și limbajul mimico-gestual Teahouse și limbajul mimico-gestual persan; canadienii folosesc și ASL și limbajul mimico-gestual din Québec.*

În majoritatea societăților, surditatea e o chestiune de excluziune lingvistică, iar pe mine mă interesa ideea unui context în care limbajul mimico-gestual să fie universal. În sătucul Bengkala, din nordul insulei Bali, de 250 de ani persistă o formă congenitală de surditate care afectează permanent circa 2% din populație. Toată lumea din Bengkala a crescut în preajma oamenilor surzi și toată lumea cunoaște limbajul semnelor unic folosit în sat, ceea ce înseamnă că clivajul dintre experiența surzilor și a persoanelor care aud este aici mai mic decât probabil oriunde altundeva în lume.*

Satului Bengkala i se mai spune și Desa Kolok sau „satul surzilor“. În 2008, când am fost acolo, 46 din cei aproximativ două mii de locuitori ai satului erau surzi. Fiindcă surditatea e produsă de o genă recesivă, nimeni nu știe când va apărea în familie. Am întâlnit părinți care aud cu copii surzi, părinți surzi cu copii care aud, familii surde cu părinți și copii surzi, părinți surzi sau care aud cu copii și surzi, și nesurzi. E un sat sărac, iar nivelul de educație – scăzut, dar în rândul surzilor e și mai scăzut. Kanta, un profesor nesurd din sat, a introdus în 2007 un program de educare a surzilor din Bengkala în propriul limbaj al semnelor, Kata Kolok; prima clasă de copii surzi includea elevi cu vârste de la 7 la 14 ani, fiindcă nici un copil nu primise nici un fel de educație formală până atunci.

Viața satelor din nordul insulei Bali e organizată după un sistem de clanuri. Surzii fac parte dintr-un clan anume, dar îl pot și transcende; de zilele de naștere ale copiilor, de pildă, invită și clanul, și alianța surzilor din sat; dar cei care aud nu invită pe nimeni din afara clanului. Surzii au anumite meserii tradiționale. Îngroapă morții și fac parte din poliție, deși nu există aproape deloc infracționalitate; repară țevile instalațiilor de apă care se strică frecvent. Mulți dintre ei sunt și agricultori, cultivă manioc, taro și un soi de trestie folosită ca nutreț pentru vaci. Bengkala are un șef tradițional care prezidează ceremoniile religioase; un șef administrativ, numit de guvernul central din Bali și care îndeplinește funcțiile de administrație publică; și un șef surd, în mod tradițional cel mai bătrân dintre surzi.*

Am ajuns în Bengkala însoțit de lingvistul balinez I Gede Marsaja, născut într-un sat vecin și care a studiat serios Kata Kolok. Am coborât într-un canion prin care curgea un râu repede, la poalele unui perete de stâncă goală înalt de 50 de metri. Mai mulți săteni surzi ne așteptau lângă râu, unde au o fermă cu o livadă de rambutan, trestie pentru vaci, și un soi de ardei extrem de iuți. În răstimp de jumătate de oră, au sosit și restul surzilor din Bengkala. Eu stăteam pe o pătură roșie la un capăt, pe o prelată mare, iar surzii s-au așezat pe margini. Oamenii au început să comunice cu mine în propriul limbaj al semnelor, siguri că-i înțeleg. Gede traducea, iar Kanta, profesorul, ajuta și el, dar, spre surpriza mea, puteam să-i urmăresc destul de bine și am învățat repede câteva semne. De câte ori le foloseam, tot grupul îmi zâmbea. Păreau să aibă mai multe niveluri și tipuri de limbaj: când comunicau cu mine, erau ca un grup de mimi și puteam să urmăresc firul foarte bine; când comunicau între ei, nu înțelegeam nimic din ce spuneau; iar când comunicau cu Gede, foloseau ceva între cele două.

Semnul Kata Kolok pentru „trist“ constă în ducerea arătătoarelor și degetelor mijlocii unite la colțurile interioare ale ochilor și trasând apoi cu ele în jos niște lacrimi. Semnul pentru „tată“ – ducerea arătătorului deasupra buzei superioare, sugerând o mustață; semnul pentru „mamă“ – palma deschisă în sus, la nivelul pieptului, ca și cum ar susține un sân imaginar. Semnul pentru „surd“ – arătătorul băgat în ureche și rotit; semnul pentru om care aude – toată palma ținută închisă lângă ureche și apoi deschisă în timp ce se îndepărtează de cap, cam ca o explozie care iese din craniu. În Kata Koloc, pentru cuvintele pozitive se indică în sus, iar pentru cele negative – în jos; un sătean care călătorise le-a spus celorlalți că degetul mijlociu ridicat în sus este o înjurătură în Vest, așa că au inversat semnul și folosesc acum degetul mijlociu în jos pentru a spune că ceva e îngrozitor. Vocabularul este într-o evoluție continuă, în timp ce gramatica e destul de fixă.

La a doua generație de surzi, limbajul este întotdeauna mai sofisticat și mai organizat decât în cazul primei generații, iar după mai multe generații, limbajul capătă o arhitectură clară. Limba vorbită de agricultorii din nordul insulei Bali nu are un vocabular extins, și la fel și Kata Kolok. Cercetătorii au identificat clar în jur de o mie de semne, dar, în mod evident, surzii din

Bengkala știu mai multe semne de atât și le pot combina pe cele deja existente ca să comunice înțelesuri noi. Pentru vesticii educați, intimitatea necesită o cunoaștere reciprocă obținută pe măsură ce limba descuie secretele a două minți. Pentru alți oameni însă, sinele este exprimat în mare parte prin pregătirea mâncării și ritualurile pasiunii erotice și ale muncii colective, iar pentru astfel de oameni sensul din cuvinte este o garnitură la dragoste, și nu atât firul ei conducător. Mă aflam într-o societate în care, pentru surzi și nesurzi deopotrivă, limba nu e instrumentul principal cu care-și croiesc drum prin lume.

După ce am mâncat de prânz, 14 bărbați s-au îmbrăcat în saronguri și două femei și-au pus bluze de nailon elegante, cu dantelă. Ca majoritatea persoanelor surde, simțeau vibrațiile tobei, iar dansul lor conținea mișcări ce păreau o continuare a limbajului lor mimic. S-au oferit să ne arate artele marțiale pe care le folosesc ca agenți de pază ai satului. Mă interesa felul în care combină limbajul semnelor și folosirea mâinilor și picioarelor ca arme; un tânăr, Suarayasa, n-a vrut să se alăture demonstrației până când nu l-a convins mama lui făcându-l de rușine. În tot timpul cât și-a demonstrat abilitățile, a făcut în mod repetat semnul pentru „Uită-te la mine!". A fost violent, dar jucăuș. Dansatoarele au trecut pe la toată lumea și au împărțit sticle de Sprite, iar apoi bărbații au propus o baie în râu și am făcut toți baie în pielea goală. Peretele de stâncă se înălța abrupt deasupra noastră și din el atârnau liane până jos, iar bărbații surzi se legănau cu ele. Eu am făcut tumba în apă, alții au sărit în cap și am pus momeală ca să prindem țipari. Când și când, unul dintre ei înota pe sub apă până ajungea chiar lângă mine și apoi țâșnea în sus din râu. Au continuat să-mi vorbească prin semne și toată comunicarea avea ceva exuberant, chiar fericit. Puteai să privești totul ca pe o situație idilică, în ciuda sărăciei și dizabilității sătenilor.

A doua zi, Kanta a tradus din Kata Kolok în balineză, adresându-mi-se ocazional în engleza sa limitată; Gede a tradus în engleză ce spunea Kanta în balineză, folosind ocazional cele câteva semne pe care le știa în Kata Kolok; iar sătenii surzi din Bengkala mi s-au adresat direct în limbajul lor mimico-gestual plin de viață. În toată această harababură, comunicarea se făcea prin forța pură a voinței colective. Existau limite în privința întrebărilor pe care le puteam pune, pentru că multe structuri gramaticale erau intraductibile. De exemplu, în Kata Kolok nu există modul condițional; limba nu conține nici cuvinte categoriale (cum ar fi „animale" în general sau noțiunea abstractă de „nume"), ci numai cuvinte specifice (cum ar fi „vacă" sau numele efectiv al cuiva); era imposibil să pui întrebări de tipul „de ce".

I-am cunoscut familia lui Santia, fiu surd din părinți nesurzi, și a soției sale, Cening Sukesti, fiică surdă de părinți surzi. Cei doi erau prieteni din copilărie. Santia era ceva mai încet, în timp ce Cening Sukesti era plină de viață, vioaie și inteligentă. Sukesti a ales să se mărite cu un bărbat surd, fiindcă părinții lui aveau destul pământ ca să-l poată lucra împreună. Sukesti mi-a zis: „N-am fost niciodată invidioasă pe cei care aud. N-au o viață ușoară.

Dacă muncim din greu, vom avea și noi bani. Eu am grijă de vaci, semăn, fierb maniocul. Pot să comunic cu toată lumea. Dacă trăiam în alt sat, poate că voiam să aud, dar îmi place aici.“

Trei din cei patru copii ai lui Santia și ai lui Sukesti sunt surzi. Când fiul lor, Suara Putra, avea nouă luni, prieteni de-ai lor care aud le-au spus că aude. La 11 luni, a început să comunice prin semne și acum le folosește fluent, deși simte că e mai fluent în limba vorbită. Ca tânăr adult, Suara Putra traduce deseori pentru părinții săi. N-ar vrea să renunțe la auz: „Am două limbi în timp ce majoritatea oamenilor au doar una“, spunea el. Dar a recunoscut că ar fi putut fi la fel de fericit surd fiind. Cu toate astea, spunea: „Cred că părinților mei le place că au un copil care aude. Nu că m-ar iubi mai mult, dar beau mai puțin și nu le cer bani tot timpul. Și totuși, ar fi mai puține tensiuni între noi dacă aș fi ca ei.“ Sukesti spune că limbajul semnelor al lui Suara Putra e mai bun decât al fraților pentru că se învățase din limba vorbită să exprime idei complexe cu ușurință.

Un alt cuplu, Sandi și soția lui, Kebyar, trăiau cu cei doi fii surzi ai lor, Ngarda și Sudarma. Soția nesurdă a lui Ngarda e din alt sat, iar Ngarda se bucură că are patru copii care aud. „Avem deja mulți surzi aici“, spunea el apăsat. „Dacă suntem toți surzi, nu e bine.“ Pe de altă parte, Sudarma subliniază că nu s-ar fi căsătorit niciodată cu o femeie care aude. „Surzii trebuie să stea cu surzii“, spune el. „Vreau să trăiesc printre surzi și am vrut copii surzi.“

În această comunitate, oamenii vorbesc despre surditate și auz cam la fel cum oamenii din societățile cunoscute nouă vorbesc despre înălțime sau rasă – ca trăsături personale cu avantaje și dezavantaje. Nu minimalizează importanța surdității și nici nu-i subestimează rolul în viețile lor; nu uită că sunt surzi sau că aud și nici nu se așteaptă de la alții s-o facă. Alianța surzilor din Bengkala este extrem de liberă în toate sensurile, mai puțin cel geografic; libertatea lor se întemeiază pe o fluență lingvistică împărtășită doar de cei din satul lor. M-am dus în Bengkala ca să investighez dizabilitatea ca model social construit și am descoperit că acolo unde nu împiedică comunicarea, surditatea nu mai e neapărat un handicap.

În America e imposibil să recreezi un mediu al acceptării cum este cel care-i întâmpină pe copiii surzi din Bengkala, dar părinți precum Apryl și Raj Chauhan reușesc să creeze o comuniune extraordinară, trecând cu bine peste obstacolele diplomatice presupuse de intrarea în grațiile unei culturi care te privește cu suspiciune.* Provenind dintr-un mediu afro-american privilegiat, Apryl a crescut printre artiști; îi vine ușor să se exprime. Emană hotărâre, voință și o duritate de învingătoare. Raj e de origine indiană și pakistaneză, chipeș și cu pielea netedă; îți poți imagina că va arăta la fel de tânăr și la bătrânețe. Lucrează în vânzări pe Internet și vorbește cu o ușurință plină de încredere. Mulți dintre părinții de copii surzi pe care i-am cunoscut păreau anxioși, în schimb soții Chauhan erau relaxați; simțul lor

înnăscut al ospitalității dezarmase lumea Surzilor care altor părinți li se păruse o fortăreață.

Când Zahra Chauhan s-a născut în 2000, Apryl și Raj erau tineri, se confruntau cu greutăți și aveau prea puțină experiență cu bebelușii. La spitalul din Los Angeles unde s-a născut fetița lor, nu se făceau teste de auz pentru nou-născuți. Când Zahra avea trei luni, un incendiu în clădirea în care locuiau a declanșat alarmele extrem de ascuțite; Apryl a fugit în camera copilului și a găsit-o dormind dusă. Pediatrul i-a spus lui Apryl că nou-născuții dorm în orice condiții. Când a ajuns la vârsta la care toții copiii încep să gângurească, Zahra nu gângurea; singurele sunete pe care le scotea erau niște mârâituri. Apryl și Raj au încercat s-o testeze bătând din palme când ea era cu spatele. „Uneori reacționa, alteori nu", spune Apryl. „Privind retrospectiv, cel mai probabil ne zărea cu colțul ochiului." La 20 de luni, Zahra a scos câteva sunete, un fel de „mama" și „tata", dar nimic mai mult; pediatrul le-a spus că mulți copii nu vorbesc înainte de trei ani.

Când Apryl a dus-o pe Zahra la controlul de la vârsta de doi ani, pediatrul lor era bolnav, iar cel care-l înlocuia a hotărât s-o supună unui test de auz. „În cei doi ani pierduți, ne-am fi putut documenta, am fi putut-o expune pe Zahra la limbaj, i-am fi putut pune proteze auditive", spune Apryl cu regret. Când i s-a spus diagnosticul, Apryl a fost tristă, dar nu și Raj. El explică: „Apryl voia să treacă prin etapele de vid, teamă, tristețe, durere, nesiguranță, dar nu și eu. Era încă un lucru pe care urma să-l adăugăm la lista cu lucruri de rezolvat."

În comitatul Los Angeles, serviciile gratuite de intervenție timpurie pentru copii sunt oferite de la naștere până la vârsta de trei ani, deci Zahra urma să beneficieze doar de un an. „A trebuit să mă documentez cât mai repede ca să știu ce alegem", spune Apryl. Audiologul a spus că Zahra avea ceva auz rezidual funcțional în registrele grave, prin urmare implantul cohlear nu era o alegere indiscutabilă. Apryl spune: „Vreau să aibă încredere în ea așa cum e. Dacă într-o zi hotărăște că vrea implant, minunat. Dar n-am putut să iau eu această decizie în locul ei." Zahrei i s-au pus proteze transpoziționale care transformă toate sunetele din registrul acut în sunete în registru grav în care funcționează ei auzul rezidual. Apryl știa însă că protezele n-o vor face pe Zahra să audă. „Pierdusem doi ani de comunicare cu fiica mea", spune ea. „Am început prin a repeta cuvântul «Măr. Măr». Ni s-a spus că e nevoie de o mie de repetări până când copilul surd reușește să-l pronunțe. Așa că toată ziua făceam exerciții nesfârșite. «Apă. Apă. Carte. Carte. Pantof. Pantof.» Din când în când, repeta și ea ceva, dar nu mi-a luat mult să-mi dau seama că nu e de-ajuns. Așa că după nici o lună, ne-am hotărât să trecem la limbajul semnelor. Simțeam efectiv că-mi folosesc o altă parte a creierului pentru că aveam dureri de cap înfiorătoare." Raj, care deja vorbea engleză, hindi, puțină spaniolă și italiană, spunea: „Tot timpul spun că e ca o căutare pe Google: «Malibu, vreau, magazin, suc», toate deodată". La început, Apryl și Raj învățau mai repede decât Zahra, ceea ce le-a permis s-o învețe, dar Zahra le-a luat-o curând înainte.

Deși ASL este prima limbă a Zahrei, Apryl și Raj au vrut să-i dezvolte vorbirea atât cât se putea cu eforturi rezonabile, așa că au înscris-o la terapie logopedică. Când au constatat că la cinci ani încă nu făcuse progrese, au găsit un alt terapeut care i-a întrebat ce mâncăruri preferă Zahra. Apryl a spus că Zahra mănâncă patru lucruri: cereale, unt de arahide, pâine și păsat de ovăz. Terapeutul a remarcat că toate patru sunt mâncăruri moi. „Are și o problemă oral-motorie“, le-a explicat. „Limba ei nu e suficient de puternică pentru a controla sunetele.“ Apryl și Raj au început să facă exerciții pentru limbă cu Zahra. Procesul este asemănător cu cel de întărire a oricărui mușchi – limba fiind de fapt cel mai tare mușchi din corp, calculat pe centimetru; dacă ar fi de mărimea unui biceps, am putea ridica o mașină cu ea. Pentru exerciții foloseau deseori o spatulă cu care împingeau limba în diverse poziții, întărind-o. Zahrei i s-a recomandat să mestece cât mai multă gumă. Schimbarea s-a produs rapid. Zahra refuzase mereu să mănânce carne, dar după ce și-a întărit limba și s-a obișnuit să mestece, a început să mănânce cu plăcere. Capacitatea Zahrei de a produce sunete s-a îmbunătățit și ea simțitor.

Toate aceste progrese au fost obținute cu mult efort. Apryl a renunțat la serviciu ca să se poată ocupa cât mai bine de Zahra. „Și ca să ne spună: «Vreau să merg la baie» trebuie să se oprească, să se întoarcă și să ne atragă atenția“, spune Apryl. „E un limbaj care implică tot corpul. Îi oferim tot timpul acces la sunete. Dacă se aude o pasăre, Raj zice: «Ai auzit pasărea?» Sau un avion, sau un elicopter. Câteodată, recunoaște instrumente muzicale – corn, flaut, pian – cu ajutorul protezelor auditive. Aude mai mult decât ar trebui tehnic să audă.“

Toți Surzii din California pe care i-am întâlnit păreau să fi fost la petreceri la Apryl și Raj acasă. „Suntem invitați la multe evenimente organizate de Surzi și invers“, spune Apryl. „Am auzit de un bărbat surd care lucra pentru NASA, un om de știință important, și l-am invitat la noi. Cei din comunitatea Surzilor sunt aproape mereu dispuși să se întâlnească cu părinții care aud. Dar trebuie să-i abordezi tu. N-o să vină din proprie inițiativă.“ Am cunoscut foarte mulți părinți intimidați de adulții surzi și m-am întrebat cum de au avut Apryl și Raj curajul să pătrundă în lumea Surzilor. Raj mi-a explicat că a crescut într-un orășel din statul Georgia unde Ku Klux Klanul făcea marșuri în fiecare weekend, iar copiii albi și cei negri stăteau la mese diferite la cantina școlii. „Cultura surzilor, cultura negrilor și a indienilor – devii flexibil“, mi-a spus el. Crescută de o mamă cu un simț puternic al istoriei afro-americane, Apryl a fost militantă de mică. „Aveam prieteni gay, așa că am înființat o organizație gay la școală. Când am aflat că am un copil surd, mi-am zis, uite încă ceva în care să mă implic.“ A întins mâinile. „Întreaga mea viață m-a pregătit să pătrund în lumea Surzilor, iar pe ea o pregătesc să se simtă în largul ei în toate lumile din afara lumii Surzilor. Avem cetățenie extinsă în familia asta.“

În 1790, Alessandro Volta a descoperit că stimularea electrică a aparatului auditiv poate imita sunetul. Și-a băgat tije metalice în urechi, le-a conectat la un circuit, s-a electrocutat bine, dar a auzit ceva asemănător cu „o pastă care fierbe".* În 1957, André Djourno și Charles Eyriès au stimulat nervul auditiv al unui pacient cu un fir electric în timpul unei operații pe creier, iar acesta a auzit un sunet ca de greieri; în anii '60, cercetătorii au început să introducă mai mulți electrozi în cohlee. Aceste dispozitive, în loc să amplifice sunetul cum fac protezele auditive, stimulau direct zonele din creier în care oamenii recepționează sunetele. Tehnologia a fost pusă la punct, iar în 1984, FDA (*Food and Drug Administration* – Administrația alimentelor și a medicamentelor) a aprobat un dispozitiv destinat adulților care au surzit târziu. Acesta transmitea pe un singur canal, astfel că trimitea creierului informații despre amplitudinea și sincronizarea sunetelor, dar nu și despre conținutul lor. În 1990, a fost pus pe piață un dispozitiv multi-canal care stimula diferite zone ale cohleei; în prezent, există dispozitive cu 24 de canale. Un microfon înregistrează sunetul din mediu și îl transmite unui procesor de vorbire care selectează și ordonează sunetele respective. Un emițător și un receptor-emițător primesc informația ca semnale și o transformă în impulsuri electrice. O serie de electrozi transmit impulsurile respective printr-un dispozitiv amplasat în craniu către diferite regiuni ale nervului auditiv, ocolind partea afectată a urechii interne.*

Implantul cohlear nu-ți permite să auzi, ci mai degrabă îți permite ceva similar auzului. Îți oferă un proces bogat în informație (uneori) și lipsit de muzică (de obicei). Implantat devreme, poate constitui baza pentru dezvoltarea limbajului verbal. Îți face viața mai ușoară în lumea celor care aud. Este sunet însă? La fel de bine ne putem întreba dacă un copac care cade într-o pădure pustie face zgomot. În jur de 219 000 de oameni din întreaga lume, din care cel puțin 50 000 de copii, au primit astfel de implanturi de la sfârșitul anului 2010.* Până la 40% dintre copiii americani diagnosticați sub vârsta de trei ani au beneficiat de implant, cu 25% mai mulți decât acum cinci ani.* În jur de 85% dintre copiii cu implanturi provin din familii de albi, cu venituri și nivel de educație peste medie.* După implantarea chirurgicală a dispozitivului, un audiolog se va ocupa de reglarea lui în funcție de creierul beneficiarului.

Directorul executiv al corporației Cochlear, principalul producător de implanturi, a declarat pentru *BusinessWeek* în 2005 că utilizatorii efectivi reprezentau numai 10% din piața potențială.* Implantul e comercializat în peste 70 de țări. Unii oponenți ai implantului se plâng de limitările și pericolele pe care acesta le implică; potrivit FDA, un copil cu implant din patru dezvoltă reacții adverse și complicații, majoritatea rezolvându-se de la sine, altele necesitând o altă intervenție chirurgicală.* Există oameni care au rămas desfigurați din cauza paraliziei faciale, iar implantul interferează cu testele de diagnostic cum ar fi imagistica prin rezonanță magnetică. Cu un fir care-ți iese din ceafă poți să arăți ca un figurant din Star Trek, deși părul

lung îl ascunde destul de bine. Mare parte din reproșurile tânguitoare aduse implanturilor sunt alarmiste; o parte din propaganda despre capacitățile lor transformatoare sunt înflorituri.

Un adult care a surzit târziu și și-a „recăpătat“ auzul datorită unui implant remarca sarcastic că prin implant toată lumea sună ca R2-D2, robotul din *Star Wars*, cu o formă gravă de laringită.* Felul în care implanturile aproximează sunetul le permite celor deja obișnuiți cu limbajul verbal să înțeleagă mare parte din ce aud; dar persoanele surde dintotdeauna cărora le sunt implantate la vârsta adultă le găsesc deseori ineficiente sau chiar enervante. Neobișnuiți să interpreteze informația auditivă, celor din a doua categorie le-ar veni greu să facă așa ceva chiar dacă li s-ar oferi un auz perfect; creierul se dezvoltă în jurul informației primite, iar un creier care s-a dezvoltat în absența sunetului nu are structura necesară pentru a procesa sunetul. Este însă greu de prevăzut până unde merge plasticitatea creierului cuiva. Într-un interviu recent, o femeie surdă căreia i se implantase la începutul vârstei adulte ceea ce ea numea „o ureche bionică“ a povestit că la început a avut o senzație de vertij, iar apoi a simțit că-i sar mingi de golf prin cap. „Am simțit că făcusem o greșeală enormă în primele cinci ore“, spunea ea. A doua zi de dimineață a ieșit la plimbare. „Am călcat pe o crenguță și a trosnit. Frunzele foșneau. Nu mi-a venit să cred.“*

Surditatea, deseori nedetectată până la vârsta de trei ani în trecut, este acum diagnosticată la câteva ore după naștere și aproape întotdeauna înainte de vârsta de trei luni. Testele pentru nou-născuți sunt acum plătite de guvernul federal.* Inițial, NAD a fost un susținător al acestor teste, în ideea că nou-născuții surzi vor fi expuși la limbajul mimico-gestual cât mai devreme; acum aceeași nou-născuți primesc în schimb implanturi cohleare.* „E o intervenție extrem de dureroasă“, spune militantul Patrick Boudreault care se opune implanturilor. „Consilierii pe probleme genetice și specialiștii în implanturi sunt primii care reacționează – nu persoanele surde.“ Deși dispozitivul este aprobat doar pentru copiii de peste doi ani, li s-a implantat și copiilor sub un an. Copiii nesurzi învață fonemele în primul an de viață, iar plasticitatea neuronală începe să scadă încă de la un an. Un studiu australian recent a evidențiat rezultate mai bune la persoanele cărora li s-a făcut implantul la șapte sau opt luni, deși avantajele implantării înainte de un an s-ar putea să nu merite riscurile asociate anesteziei în cazul bebelușilor.* În cadrul altui studiu, aproape jumătate dintre copiii care au primit implantul la doi ani, la trei ani vorbeau la fel de bine ca un copil de aceeași vârstă care aude; dintre cei cărora li se făcuse implantul la patru ani, numai 16% au avut aceleași rezultate.* În cazul copiilor care surzesc mai târziu – de la pojar, meningită sau o afecțiune genetică care le afectează dezvoltarea –, eficiența depinde de cât de devreme li se face implantul. În absența sunetului, arhitectura neuronală a cortexului auditiv este compromisă definitiv.*

Aceste statistici sunt însă neclare din cauză că sunt noi. Cineva cu implantul făcut la șapte luni va avea un avantaj lingvistic și la 12 ani? Nimeni

nu știe cum evoluează aceste cazuri de implant timpuriu pe tot parcursul vieții pentru că se fac doar de puțin timp.* Mai mult, dispozitivele implantate acum sunt diferite de cele folosite chiar și în urmă cu zece ani. Asta înseamnă că toate deciziile privind vârsta la care trebuie făcut implantul se bazează mai mult pe speculații și mai puțin pe experiență.

Una dintre consecințele neprevăzute ale popularității implanturilor cohleare este că părinții copiilor surzi pot scăpa din vedere chestiunea achiziției limbii – lucru pe care FDA din păcate nu l-a inclus pe lista criteriilor de evaluare a eficienței implantului la copii. Aproape toții copiii cu implanturi demonstrează o bună percepție a sunetului, dar în cazul implanturilor vechi, sunetul e deseori prea distorsionat ca să poată fi interpretat ca limbaj. Un studiu a arătat că aproape jumătate din copiii cu implanturi deosebesc sunetele limbajului vorbit deschis (respectiv, înțeleg sunetul fără ajutorul indiciilor vizuale) în proporție de peste 70%; două treimi le deosebesc în proporție de peste 50%; iar nouă din zece le deosebesc în proporție de peste 40%.* Conform unui studiu efectuat de Gallaudet, aproape jumătate dintre părinții de copii cu implanturi cred că aceștia „aud și înțeleg majoritatea cuvintelor“, în timp ce numai unul din cinci spune că aceștia „aud și înțeleg puține cuvinte“.*

Autorul unei treceri în revistă a consistentei literaturi de specialitate pe această temă conchide totuși că implantul oferă numai versiuni necizelate și deformate ale sunetului și că, prin urmare, copiii cu implant receptează mai puține nuanțe fine ale limbajului vorbit decât cei care aud.* Asta înseamnă că unii copii cu implant, neexpuși la limbajul mimico-gestual pe motiv că trebuie să-și dezvolte vorbirea, pot ajunge în cumplita categorie a celor cu handicap evitabil, cu o limbă principală subdezvoltată. Conform Cochlear Ltd, copiii cu implant învață „mai mult și mai bine“ limbajul verbal, dar „mai mult și mai bine“ e destul de vag când acesta e singurul mod de comunicare.* Prea des părinții vor să creadă că datorită implanturilor copiii vor dobândi auzul, renunțând să le mai asigure o educație specială pentru persoanele surde. „Acești copii ar trebui crescuți bilingvi până când se dovedește clar că pot achiziționa limbajul verbal la un nivel satisfăcător“, recomandă Robert Ruben, fost președinte al Departamentului unificat de otolaringologie de la Montefiore Medical Centre. „Orice fel de limbaj, indiferent de natura lui, trebuie neapărat să ajungă în capetele acestor copii suficient de devreme.“*

Implantul distruge orice urmă de auz rezidual. Deși copiii pot fi testați precis la vârste foarte mici, e imposibil să determini cât de bine își vor putea folosi auzul rezidual. Absența auzului la peste 90 de decibeli este catalogată ca surditate profundă, și totuși am întâlnit asemenea persoane care-și foloseau atât de bine auzul rezidual, încât puteam vorbi cu ele ca și cum aș fi vorbit cu o persoană cu auz normal. Pierderea auzului se măsoară ca pierdere medie în mai multe registre; majoritatea sunetelor au mai multe frecvențe, astfel că cineva cu absență a auzului la 100 de decibeli tot ar putea percepe

sunetele cu frecvență înaltă.* Până și Tom Waits și James Earl Jones[1] produc unde sonore cu frecvență înaltă când vorbesc. Mai mult, a detecta și a deosebi sunetele reprezintă două abilități diferite. Unii oameni pot folosi abilități intuitive, funcții de frecvență înaltă și alte înzestrări naturale pentru a deosebi sunetele la un nivel mult peste abilitatea lor de a le detecta.

Reacția inițială a NAD la implanturi a condamnat „intervențiile chirurgicale invazive efectuate asupra unor copii fără apărare, în condițiile în care efectele fizice, emoționale și sociale ale acestor proceduri ireversibile – efecte care le vor altera viețile – n-au fost stabilite științific“*. Pe măsură ce dispozitivele au evoluat și utilizarea lor a devenit tot mai răspândită, NAD și-a temperat întru câtva poziția, declarând: „Opțiunea pentru intervenție chirurgicală este începutul unui proces care presupune – pe termen lung, poate chiar pe tot parcursul vieții – antrenament auditiv, reintegrare, achiziția abilităților verbale și vizuale, monitorizare și poate chiar operații chirurgicale suplimentare“ și „Implantul cohlear nu vindecă surditatea“.*

Dacă nu locuiești într-un sat din nordul insulei Bali unde toată lumea știe limbajul mimico-gestual și refuzi implantul pentru copilul tău, te vei pomeni în situația în care trebuie să înveți o limbă nouă odată cu el, iar copiii învață o limbă mult mai ușor decât adulții. A alege limbajul mimico-gestual pentru copilul tău surd înseamnă, din multe puncte de vedere importante, să-l predai în brațele culturii Surzilor. Nu e ușor să renunți la propriul copil și nici nu ai garanția că părintelui sau copilului le va fi bine. Christina Palmer spunea: „E vorba de ipoteza etniei Surde. Dacă provii dintr-o familie de nesurzi, nu vei înțelege aspectele culturale decât dacă stabilești cumva o legătură cu alți Surzi sau afli despre o comunitate de Surzi.“* În timp ce comunicarea verbală îl pune la încercare pe membrul surd al familiei, decizia de a adopta limbajul semnelor inversează raportul de putere, punând la încercare înțelegerea membrilor care aud. De fapt, fie părinții învață limbajul mimico-gestual și le e incomod să comunice cu copilul lor, fie își împing copilul către oralism, conștienți că lui îi va fi incomod să comunice cu ei. Există zicala că părintele e cel care trebuie să se sacrifice pentru copil, și nu invers, dar să ridici limbajul mimico-gestual la rangul de alegere corectă din punct de vedere moral înseamnă să dai prioritate unei viziuni anume despre cum înțeleg minoritățile majoritatea și invers.

Nancy și Dan Hessey au trăit intens de ambele părți ale acestei dezbateri de când fiica lor Emma a surzit, căutarea lor fiind în aceeași măsură spirituală și medicală.* Amândoi se convertiseră la budism ca adulți și s-au cunoscut la un centru budist din Boulder, Colorado. Nancy a făcut o histerectomie

---

1. Tom Waits este un cântăreț american cunoscut pentru registrul grav al vocii, iar James Earl Jones este un actor american cunoscut, printre altele, ca vocea baritonală a personajului Mufasa din filmul de animație *Lion King* („Regele leu“) (n.tr.).

după câțiva ani, în urma căreia a rămas foarte deprimată. Când a aflat că o colegă hotărâse împreună cu soțul ei să adopte un copil din Asia, Nancy s-a hotărât să facă la fel. Dan își amintește râzând că nici nu voia s-audă, „fiindcă ar putea scăpa de sub control și-ar putea ajunge să ne domine viețile" – dar Nancy a învins până la urmă.

Pe 29 iunie 1998, Dan și Nancy au sosit la Hanoi și s-au dus aproape direct la orfelinat. „Un loc total neprimitor", spune Dan. „Arhitectură brutală de Lumea a Treia, un tablou mare cu Ho Și Min." Directorul adjunct al orfelinatului le-a explicat că bebelușul pe care urmau să-l primească făcuse pneumonie, pierduse un sfert din greutate și trebuia să rămână la orfelinat până își termina tratamentul cu antibiotice. Nancy a cerut s-o vadă. „Mi-au pus-o în brațe și m-a privit drept în ochi și mi-a zâmbit", spune ea. Dar în ciuda zâmbetului, copilul era foarte palid, iar fiica directorului le-a spus brusc: „Cred c-ar trebui s-o duceți la Spitalul Internațional chiar acum."

La Spitalul Internațional i s-a făcut o radiografie, li s-a spus că pneumonia se vindeca și li s-a dat o rețetă de cefalosporin. Când fetița s-a înroșit la față, Nancy și-a dat seama că avea o reacție alergică; la scurt timp, a început să vomeze sânge și a avut diaree cu sânge. Următoarele zece zile, Nancy și Dan le-au petrecut la spital; până la urmă, s-au întors toți trei la hotel. Adopțiile de copii vietnamezi de către cetățeni americani trebuiau procesate la Bangkok, așa că Dan a plecat în Thailanda. Nancy a rămas să ducă copilul la spital în fiecare zi la tratament prin atomizor. Stând în sala de așteptare, Nancy a observat cartea de vizită a unui doctor israelian pe care scria că dă consultații și pentru Ambasada SUA. I-a dus fișa medicală, iar el i-a făcut analize de sânge copilului și i-a spus că avea și citomegalovirus și HIV; a asigurat-o apoi că cineva va avea grijă de copil până va muri, iar ei pot să-și ia alt copil pe placul lor.

Dan s-a înfuriat. „Cum adică, s-o aruncăm înapoi ca pe un pește care nu merită osteneală să fie curățat și mâncat?" mi-a spus el. Dar legislația americană interzicea imigrarea copiilor cu HIV pozitiv. Din fericire, soții Hessey îl luaseră la ei acasă la un moment dat pe un membru al comunității budhiste locale bolnav de SIDA, care era pe moarte, așa că Dan avea cunoștințe la Boulder County AIDS Project care-i puteau ajuta. Între timp, Nancy a tot așteptat ca autoritățile vietnameze să aprobe adopția. După două luni de frământări, ambele părți și-au dat acordul, iar întreaga familie a luat avionul spre casă.

Copilul, căruia îi puseseră numele Emma, a fost internat la sosirea în Statele Unite pentru o evaluare clinică la Children's Hospital Colorado, din Denver. Patru zile mai târziu, doctorul i-a sunat, avea vești: Emma nu era infectată cu HIV. „Valuri de bucurie s-au revărsat pretutindeni", spune Nancy. Două săptămâni mai târziu, Emma nu mai auzea decât zgomote foarte puternice. Cel mai probabil fusese expusă la citomegalovirus în uter, ceea ce-i afectase auzul până îl pierduse aproape de tot.

Un membru surd al comunității din care făceau parte soții Hessey le-a spus ce bine o duc copiii surzi crescuți de părinți surzi. Nancy și Dan au ho-

tărât să fie la fel ca părinții surzi. Dan citise invectivele comunității Surzilor la adresa implanturilor cohleare, și a hotărât împreună cu Nancy „s-o respecte pe Emma așa cum era în loc să încerce s-o repare“. Dar în Boulder nu existau școli pentru surzi. Audiologul le-a spus să se mute la Boston, San Francisco sau Austin, centre puternice ale educației pentru surzi. Astfel, când Emma avea 14 luni, s-au mutat la Austin și au înscris-o pe Emma la programele de învățare timpurie de la Texas School for the Deaf. Emma începuse să meargă, dar s-a oprit, concentrarea sa motorie fiind acaparată total de limbajul semnelor. Dan și Nancy au început să ia lecții de ASL, dar nici unul nu s-a dovedit prea talentat. Dan spune: „Auzi povești de genul «Părinții ăștia n-au învățat niciodată limbajul semnelor, cum e posibil așa ceva?» N-aș fi putut să-l învăț nici dacă viața mea depindea de asta.“ Iar Nancy spune: „Am vizitat programul de instruire verbală al școlii publice și am văzut copii care n-aveau voie să folosească semne și a fost îngrozitor. Ne-a fost foarte clar că a obliga un copil surd să verbalizeze e o formă de abuz.“

În Texas, Emma a făcut o formă gravă de astm, iar familia a fost nevoită să meargă săptămânal la urgență. Dan și Nancy nu-și găseau de lucru, iar căsătoria lor s-a destrămat. Dan spune: „Întreaga atenție a lui Nancy era concentrată pe supraviețuirea Emmei, o problemă reală la momentul respectiv. Dar simțeam că nu mai putem colabora. Fusesem redus la condiția de ajutor din planul doi.“ Când Dan a anunțat că trebuie să se întoarcă în Colorado, Nancy a refuzat să-l însoțească – dar nici nu voia să-și petreacă tot restul vieții în Texas. Fusese în vizită la Learning Center for the Deaf, o școală pentru surzi din Framingham, Massachussets, și se înțelesese bine cu directorul școlii care-i oferise un post. Dan, care nu-și dorea să locuiască la mii de kilometri depărtare de fiica sa, s-a mutat undeva aproape, în Vermont.

Nancy a început să lucreze cu normă întreagă la școală și i-a cerut lui Dan s-o ia pe Emma conform unui program; Dan era plin de resentimente, dar îi era și frică să aibă grijă de Emma singur. „Compasiunea este abilitatea de a avea grijă de altă persoană necondiționat, nu ca să-ți îndeplinești tu așteptările“, spune el. „La teorie eram bun, dar apoi mi s-a ridicat ștacheta foarte sus și m-am simțit umilit.“ Nici unul dintre ei nu se pricepea însă la limbajul mimico-gestual. „Încercarea de a învăța ASL se dovedea un eșec lamentabil, cu atât mai mult cu cât munca mea depindea de asta“, spune Nancy. A început să discute cu Dan despre implantul cohlear. Amândoi fuseseră ridicați în slăvi de prietenii lor Surzi pentru că se mutaseră dintr-o parte în alta a țării ca să-i asigure copilului o educație optimă în limbajul mimico-gestual, iar acum ei se pregăteau, din punctul lor de vedere, să trădeze aceste valori.

La patru ani, Emmei i s-a implantat dispozitivul într-o ureche, în cadrul unei operații care a durat șapte ore. Când Nancy s-a dus să vadă care e situația post-operatorie, i s-a spus că rana se infectase grav și că viața copilului era în pericol; Emmei i s-a făcut perfuzie cu antibiotice. Astmul de care suferea fusese asociat cu alergii la lactate, soia, grâu și alte câteva mâncăruri,

iar până atunci îl suportase destul de bine cu un regim special și inhalând steroizi. După operație, a redevenit astmatică și nimic nu părea să-i amelioreze starea. Nancy și-a dat demisia. Deși erau în plin divorț, Dan și Nancy s-au hotărât să se mute împreună înapoi în Boulder. „E un fel de cerc“, spune Nancy. „Când a venit prima dată în Boulder auzea; a plecat surdă; s-a întors când a început din nou să audă.“

Între timp, Emma era prinsă între două limbi și culturi – exact ce nu-și doriseră părinții ei. În vara respectivă, a mers de patru ori pe săptămână într-o tabără pentru copii cu implant cohlear, pentru recuperare audiologică. La insistențele lui Dan și în ciuda amintirilor neplăcute ale lui Nancy despre prima intervenție, Emmei i s-a implantat un dispozitiv și în cealaltă ureche. De data asta fără probleme. Când am cunoscut-o pe Emma, avea deja nouă ani. Gramatica ei și felul în care folosea limba nu erau tocmai echivalente cu ale unui copil de nouă ani care aude, dar vorbea fluent și firesc. Nancy spune: „S-a descurcat mai bine decât alți copii cu care au lucrat specialiștii la care am apelat noi. Cred că e din cauză că avea deja fluență în ASL înainte.“ După al doilea implant, Emma a țâșnit de la 25% la o abilitate de 75% în recunoașterea sunetelor deschise.

Dan și Nancy au jurat s-o țină pe Emma într-un mediu bicultural, dar acest lucru s-a dovedit din ce în ce mai dificil. Au observat că atunci când avea de ales între a vorbi și a folosi semne, vorbea. Treptat, când Emma avea vreo șapte ani, i-au permis să nu mai folosească semne, după care au ajuns, în mare parte pe cale amiabilă, la o înțelegere despre cum vor colabora ca părinți. Emma mi-a spus: „A fost o călătorie grea până am ajuns acasă, dar am reușit pentru că suntem cu toții puternici și blânzi.“

Dan mi-a spus: „Când ai un copil cu dizabilitate, fie spui: «Viața mi s-a completat cu un bun de preț care mă va face fericit și mândru», fie «Sunt sclavul copilului meu care nu va înceta să aibă o sumedenie de nevoi, până când eu voi fi atât de bătrân și de epuizat că voi cădea lat». Adevărul în acest caz este că e nevoie de ambele. Buddhismul nu vorbește decât despre asemenea dualități. Dar mi-a ușurat asta cumva existența? Nu. A trebuit să învăț din nou practica budistă, dar de data asta în viața reală. Mi-am pierdut hobby-ul.“

În prezent, majoritatea polițelor de asigurare medicală acoperă implantul, intervenția chirurgicală și antrenamentul audiologic necesar. Deși costurile pot ajunge până la 60 000 de dolari, operația reprezintă totuși o alegere bună din punct de vedere financiar pentru cei asigurați. Studii finanțate de industria implanturilor cohleare, efectuate la Johns Hopkins University și University of California din San Diego, au arătat că implantul face posibilă economisirea a aproximativ 53 000 de dolari per copil, în comparație cu costul altor mijloace de acomodare la surditate.* În acest caz însă, metoda de calcul e complexă. Mulți dintre cei care nu reușesc să se adapteze la implanturi adună facturi neplătite; persoanele surde care învață devreme limbajul mimico-gestual nu presupun cheltuieli la fel de mari ca cele cu traume

suferite în copilărie care trebuie compensate mai târziu.* Pentru majoritatea părinților care aud, alegerea pare clară. O mamă mi-a spus: „Dacă copilul tău are nevoie de ochelari, îi iei ochelari. Dacă copilul tău are nevoie de un picior, îi iei o proteză. E același lucru.“ Alta mi-a zis: „Dacă la 20 de ani Dorothy Jane vrea să nu-și mai folosească vocea, e-n regulă. Vreau să aibă de unde alege.“* Persoanele cu implanturi care sunt reclasificate drept nesurde nu beneficiază de facilitățile pe care le-ar primi ca persoane cu dizabilitate. Problema este că cei care nu beneficiază de implanturi pot fi percepuți ca oameni care „și-au ales“ afecțiunea în ciuda existenței unui „leac“, drept care nu „merită“ „mila“ contribuabililor. Existența implanturilor, așadar, poate știrbi statutul de persoane cu dizabilitate al altor surzi.

Când s-a născut, Rory Osbrink auzea; era un copil plin de energie și pasionat de sport.* Într-o vineri din decembrie 1981, la scurt timp după a treia lui zi de naștere, Rory s-a îmbolnăvit de ceva ce părea a fi o gripă. Părinții săi, Bob și Mary, l-au băgat în pat, i-au dat lichide și l-au ținut sub supraveghere. Sâmbătă nu s-a simțit mai bine, iar duminică i s-a făcut brusc și mai rău, așa că l-au dus la urgență. Bob și Mary au așteptat ca doctorii să-i facă analize; în cele din urmă, un doctor a ieșit și i-a anunțat: „Credem că o să supraviețuiască.“ Năuc, Bob i-a replicat: „Are o gripă, nu?“ I s-a răspuns: „Are o meningită care avansează vertiginos și a intrat în comă.“ Lui Rory i s-a administrat oxigen sub cort în următoarele cinci zile; timp de 40 de zile, a stat când în spital, când acasă. „I s-au făcut mai multe puncții lombare și nu-l puteau anestezia pentru că n-ar mai fi ieșit corect numărul de leucocite“, își amintește Bob. „Numai eu îl puteam ține în timpul puncțiilor, printre urlete. Și acum am un șoc când aud un copil de trei ani plângând.“

Bob Osbrink era muzician profesionist și își făcuse demult un obicei din a-i cânta la chitară și din gură lui Rory seara. În spital, Rory a încetat să mai reacționeze la cântecele lui Bob. În încercarea de a mai diminua trauma soților Osbrink, toată lumea din spital le-a spus că s-ar putea să-i revină auzul, deși personalul medical știa că băiatul surzise definitiv. „Speranțele deșarte sunt groaznice“, spune Bob. L-au luat pe Rory acasă chiar înainte de Anul Nou și când au început artificiile au alergat în camera lui să-l liniștească, însă Rory a dormit dus tot timpul. Când și-a revenit suficient ca să se poată ridica din pat, cădea, pentru că meningita afectează deseori și urechea internă, și cohleea; nu mai avea deloc echilibru.

De atunci, Bob Osbrink este bântuit de vină. „Dacă l-aș fi dus mai devreme la spital?“ a întrebat el. „Specialiștii mi-au spus: «L-am fi diagnosticat probabil cu gripă și am fi zis că n-are nevoie de spitalizare.»“ Bob și Mary au reacționat diferit la această experiență. Bob a devenit aproape maniacal de activ în încercarea de a-i ține atenția trează lui Rory, în timp ce Mary a devenit protectoare și tăcută. „Odată mi-a zis: «Nu te deranjează deloc?»“ își amintește Bob. „M-am înfuriat și i-am spus: «Sigur că mă deranjează. Mă sfâșie pe dinăuntru. Tu stai și plângi. Eu nu pot să stau fără să fac ceva.»“ Bob a renunțat la muzică; timp de un an nici n-a mai ascultat radio.

Nici Bob, nici Mary nu știau ce să facă cu un copil surd. „Nici înainte n-a fost un puști prea vorbăreț“, spune Bob. „Fratele lui mai mare vorbea foarte limpede, precis, elocvent. Avea un nivel de vorbire bun înainte de trei ani. Rory nu era la fel de avansat.“ Părinții lui Bob aveau o cunoștință care-l știa pe doctorul Howard House, fondator al institutului „House Ear“; el i-a spus lui Bob despre o tehnologie nouă-nouță, implantul cohlear, care încă nu fusese aprobată pentru copii. „Am cunoscut adulți surzi care aveau implant și spuneau că aud sunete. Am citit studii despre singura fetiță căreia i se făcuse implantul și am văzut-o reacționând la vocea părinților. Rory stătuse atât de mult prin spitale. Chiar voiam să-l supunem la asta din nou?“ Bob știa că FDA nu aprobase dispozitivul pentru copii din cauza îngrijorărilor privind reacția unui creier în dezvoltare la inserarea unui obiect străin. Dispozitivul avea doar un singur canal pe atunci, și nici unul dintre adulții cu implant nu devenise pe deplin verbal. Și apoi, mergând pe stradă, Rory aproape a fost lovit de o mașină de pompieri care rula cu viteză și cu toate sirenele urlând. La patru ani, Rory a devenit al doilea copil din lume care beneficia de un implant. „Ne-am gândit că perceperea sunetelor îl va proteja pe Rory și-l va ajuta să citească pe buze. Ziua în care Rory a reacționat la sunet în cabina de teste a fost foarte emoționantă.“ Dar sunetul pe care-l percepea Rory era extrem de primitiv și, în ultimă instanță, nu-l ajuta prea mult.

Avea în continuare probleme cu urechea internă, deci nu se putea încă ține bine pe picioare. Bob a vrut să-i redea lui Rory aspirațiile sportive, un proiect de lungă durată. Rory a fost înscris la școli obișnuite și a jucat în echipele școlii. Bob antrena echipa din Liga mică în care juca Rory, exersând cu el în plus dimineața și după-amiaza. La opt ani, băiatul era deja un jucător-vedetă, începuse să folosească limbajul semnelor și juca într-o echipă de surzi. Bob antrena și echipa respectivă. Rory citea pe buze și le traducea celorlalți jucători. „Poți să ai o echipă de fotbal formată din jucători internaționali, în care fiecare vorbește o limbă diferită, și tot vor juca la fel“, spune Bob. „Prin natura lui jocul îți permite să comunici. Are propriul limbaj. Așa că Rory era «jucătorul ăla de baseball grozav», și nu «băiatul ăla surd».“ Cu fiul său mai mare, Bob împărtășea pasiunea pentru muzică; cu Rory, legătura era sportul.

Bob a fost interesat de limbajul mimico-gestual, dar nu l-a învățat, iar Rory l-a rugat să continue să-i vorbească; ba chiar l-a rugat să nu-și radă mustața. „Tu vorbești cel mai mult cu mine, tată, din cauza antrenamentelor. Încercând să înțeleg ce spui și să-ți citesc pe buze, mă păstrez în formă.“ Mai târziu însă, Bob a înțeles că acest lucru făcea parte din obiceiul frecvent al persoanelor surde de a da impresia că înțeleg mai mult decât înțeleg de fapt. „Mai târziu mi-am dat seama cât de mult pierdea din ce spuneam“, zice Bob. „Îl știam cât e de inteligent și totuși nu se descurca la algebră. I-am spus: «Lasă-mă să vin la o oră.» Profesorul scria formule pe tablă și vorbea cu spatele la clasă.“

După ce a început liceul, Rory s-a apucat serios de învățat ASL, și tot în liceu a aflat despre identitatea Surzilor. A primit o bursă pentru jucătorii de

baseball la Universitatea din Arizona și s-a dus să-l cunoască pe antrenor. „L-am sunat de nenumărate ori și i-am explicat situația lui Rory“, spune Bob. „«Rory citește foarte bine pe buze. Trebuie doar să-l priviți în ochi.» Dar când se întâlnesc, antrenorul își ține privirea în pământ, iar Rory îi zice: «Domnule antrenor, dacă ridicați privirea, eu chiar pot să citesc pe buze bine. Vorbiți puțin mai rar și o să înțeleg.» Antrenorul scoate un carnețel, îl trântește pe birou și începe să scrie mesaje – în mod ostentativ. Rory mototolește hârtia și-i zice: «Nu pot să joc pentru echipa asta», după care pleacă cu mașina chiar în noaptea aia și se înscrie la Gallaudet.“

După acest episod, Rory nu s-a mai întors niciodată cu adevărat în lumea celor care aud. La Gallaudet, și-a luat diploma în Studii despre surditate și filozofie, a fost responsabil din partea rezidenților pentru căminul în care a locuit și a jucat în echipa de baseball. După absolvire, echipa Dodgers i-a oferit să dea o probă. A luat legătura cu Curtis Pride, fost jucător de baseball profesionist cu deficiențe de auz, care i-a spus că în lumea sportului profesionist nimeni nu-l va ajuta pe „băiatul ăla surd“. Rory a refuzat oferta de la Dodgers; în schimb, a făcut un masterat în pedagogie. „Totul i s-a tras de la experiența din Arizona“, spune Bob. „Ne mai ducem la câte un meci de baseball și vedem un jucător bun. Și-mi zice: «Tată, nu-i așa că am fost la fel de bun ca tipul ăla?» Și eu îi răspund: «Sigur că da, așa e.»“

Rory s-a căsătorit ulterior cu o femeie care era a cincea generație de surzi din familia ei. Și-a oprit implantul și nu l-a mai folosit niciodată; a spus că se simțea ca „o rață într-o lume de găini“*. Lumea Surzilor a devenit casa lui. Rory predă acum copiilor surzi din clasele a cincea și a șasea. Nu mai joacă baseball, dar antrenează o echipă de surzi care a intrat în campionat și a devenit un ciclist excelent. A refăcut programa școlară pentru educația surzilor din California. „Mi-a zis că-și amintește puțin sunetul“, a spus Bob. „Dar nu e o amintire cu adevărat clară.“ Rory militează împotriva părinților care aleg implantul pentru copiii de vârstă fragedă. „Cât despre implantul cohlear pediatric, acesta n-ar trebui permis deoarece ignoră dreptul copilului de a alege“, scrie el.

Iată cum explică Bob propria decizie: „Am făcut ce mi s-a părut corect. N-a existat nici o discuție filozofică serioasă despre surzi și nesurzi, pentru că habar n-aveam de așa ceva.“ Rory înțelege de ce părinții lui au luat această decizie, iar Bob înțelege de ce fiul său a anulat-o. „Îmi dau seama că atunci când se afla într-un mediu verbal, înțelegea doar 90%“, spune Bob. „Pare mult, dar dacă chiar îți pasă de cei din jur – iar el este un tip foarte empatic – vrei să înțelegi totul. Accept și îi respect personalitatea și dorințele. Obișnuiam să le spun oamenilor că am un fiu surd și încă trei care nu mă ascultă. În mod egoist, mi-ar plăcea să cânte la chitară și din gură cu mine, iar lui i-ar plăcea să fiu fluent în limbajul semnelor.“

M-am întrebat dacă într-adevăr copilul trebuie să câștige întotdeauna în aceste dezbateri, dacă există vreo scriptură conform căreia părinții trebuie să se ridice la nivelul așteptărilor, în timp ce copilul nu trebuie decât să existe. Bob Osbrink părea în același timp mai mândru, dar și mai melancolic

decât alte persoane pe care le-am intervievat. Rory și-a pierdut auzul la trei ani, iar trei ani înseamnă mult raportat la viața părintelui și a copilului. M-am întrebat dacă nu cumva aerul gânditor i se trage lui Bob din faptul că și-a pierdut legătura profundă cu fiul său nu o dată, ci de două ori: prima dată muzica, iar apoi sportul. „Lucrurile care mă dor sunt lucrurile care mi-au scăpat, cum ar fi că n-am știut că se prefăcea că înțelege, când de fapt nu înțelegea“, spune Bob. „Râdea când toată lumea râdea fără să fi înțeles gluma. Mă întristează că a trebuit să treacă prin toate astea. O parte din mine va fi mereu tristă. Dar el nu cred că e trist, iar eu cu siguranță nu sunt trist în legătură cu felul lui de a fi.“

Specialista în bioetică Teresa Blankmeyer Burke spunea: „Rareori jelim ceva ce n-am pierdut. De exemplu, genul e o bună analogie. O femeie se poate întreba cum ar fi fost dacă era bărbat sau invers; șansele sunt însă mici ca această curiozitate să fie exprimată ca pierdere.“* Paula Garfield, director artistic al companiei de teatru londoneze Deafinitely Theatre, și partenerul ei, Tomato Lichy, au fost încântați să afle că fiica lor e surdă, pentru că asta îi oferea „un pașaport pentru a pătrunde într-o cultură bogată și variată“.* Cultura majorității îi percepe pe copiii surzi în primul rând ca oameni cărora le lipsește ceva: le lipsește auzul. Cultura Surzilor îi percepe ca oameni care au ceva: calitatea de membru al unei culturi minunate. Părinții care aud sunt nevoiți să depindă de propria dihotomie: au un copil surd dau le lipsește unul care aude?

La fel ca Bob Osbrink, Felix Feldman s-a gândit că abilitatea de a funcționa în lumea verbală e importantă – că aculturația e un obiectiv firesc și singurul.* Când i s-a născut fiica surdă, nu existau implanturi; când a avut nepoți surzi, tehnologia implantului era avansată, dar pe copii nu i-a interesat. Felix are o fire clasică de evreu, respectiv caută de obicei răul din „orice rău e spre bine“. După părerea lui, și în ciuda dragostei față de propriile odrasle, prea puține sunt argumentele în favoarea experienței de a avea doi copii surzi, iar venirea pe lume a celor trei nepoți surzi n-a constituit în nici un caz o binecuvântare suplimentară.

Fiica cea mai mică a lui Felix și a lui Rachel Feldman, Esther, s-a născut cu pareză cerebrală; cu ajutorul protezei auditive, deosebea destul de bine sunetele pentru dezvoltarea limbajului. Exact în perioada în care familia încerca să se împace cu diagnosticul ei, pediatrul i-a anunțat că fiica lor mai mare, Miriam, e și ea surdă. Era în 1961, iar Felix și Rachel au optat pentru o educație verbală atât în cazul lui Miriam, cât și al lui Esther. Norma la momentul respectiv era ca toți copiii educați verbal să nu fie expuși la limbajul mimico-gestual, prin urmare acesta a fost interzis la ei în casă. „I-am fi rupt mâinile lui Miriam dacă folosea semne“, spune Felix. Împreună cu Rachel, au urmat un curs despre cum să aplice cu strictețe lecțiile verbale acasă. Când au aflat că în Santa Monica există un logoped bun, s-au mutat

acolo. Viețile lor s-au organizat în jurul surdității. „Țineam legătura cu oameni surzi, dar care vorbeau“, spune Felix.

Deși Esther funcționează în prezent relativ bine pentru o persoană cu pareză cerebrală, drumul a fost lung și dificil. Miriam, deși mult mai surdă, a fost un copil model. Făcea terapie logopedică în fiecare zi la școală și lua lecții particulare de trei ori pe săptămână. Avea o pasiune pentru concursurile de patinaj artistic. Antrenorului i-a permis să folosească trei semne: unul ca să-i spună când începe muzica; al doilea, la jumătatea exercițiului, ca să-i spună să se grăbească sau să încetinească; și unul, la sfârșit, ca să-i spună că s-a terminat muzica. „Concura pe muzică fără să audă o notă“, spune tatăl ei. „La școală, era mereu printre primii din clasă. Cu copiii care auzeau. Totul citind pe buzele profesorului. Nu s-a considerat niciodată handicapată.“ La 15 ani, în 1975, Miriam a concurat în cadrul Sporturilor de iarnă pentru surzi de la Lake Placid, New York; era prima ei imersiune într-un context în care limba principală era limbajul mimico-gestual. „L-a prins imediat“, își amintește Felix. „N-am avut ce să-i mai facem.“

Miriam mi-a spus: „Mi-a venit greu să învăț limbajul mimico-gestual. Mi-a luat mulți ani pentru că am început așa de târziu și cu atâta stres, mama și tata îmi spuneau tot timpul: «Fără semne, fără semne.» La Olimpiada pentru surzi, toată lumea folosea semnele, iar eu habar n-aveam s-o fac. A fost umilitor.“ Felix s-a simțit trădat de faptul că Miriam a învățat limbajul semnelor, deși admite că ea și-a păstrat abilitățile verbale. Miriam a înființat și conduce „Centrul comunității de evrei surzi“ din orașul său californian; centrul are propriile publicații, organizează evenimente sociale cu ocazia sărbătorilor evreiești, iar Miriam este un lider al comunității sale. Comunică în proporție de aproape 80% în limbajul mimico-gestual, iar în jur de 20% în cel verbal. „Dar limbajul meu în general ar fi fost mai bun dacă mi se permitea folosirea semnelor în copilărie“, spune ea.

Când au apărut primele implanturi viabile, Felix a încercat s-o convingă pe Miriam, care avea atunci peste 20 de ani, să facă operația, dar ea era îndrăgostită de cultura Surzilor și găsea ideea tatălui său respingătoare. „Am discutat, ne-am certat, am țipat“, spune Felix. „Am pierdut. Cunoaștem și tineri, și persoane mai în vârstă care au implant. Te aud, folosesc telefonul. Ascultă știrile, se uită la televizor. Cum să nu ți-l dorești? Din păcate, ea și fostul ei soț consideră că e genocid.“

Toți trei copiii lui Miriam – unul de 17, altul de 15 și al treilea de 13 ani când i-am cunoscut – sunt surzi. Felix a insistat ca ei să beneficieze de antrenament verbal, dar părinții surzi nu pot susține educarea verbală a copiilor lor la intensitatea necesară. „Miriam a ales calea cea mai ușoară“, spune Felix. „Dacă n-ar fi folosit semnele, acum ar vorbi. Ți se rupe inima.“ Felix comunică fără probleme cu Miriam, dar nu poate purta o conversație cu nepoții lui. Cel mai mare fiu al lui Miriam învață la singura yeshiva[1]

1. Instituție evreiască în care se pune accentul pe studiul textelor religioase tradiționale, Talmudul și Tora (n.tr.).

pentru evreii ortodocși surzi din lume, unde studiază ebraica și idiș. Miriam a zis: „Eu am fost nevoită să urmăresc buzele oamenilor toată ziua. Nu voiam asta și pentru copiii mei. Sunt fericiți, știu dactilare și au început să folosească semnele la opt luni. Au putut să-mi spună ce simt și ce vor.“ M-am întrebat dacă aveau la școală prieteni care aud. „Când fiica mea a început școala, era singurul copil surd din anul ei. Ce-a făcut? I-a învățat limbajul semnelor pe copiii care aud, iar unii dintre ei continuă să fie prietenii ei cei mai buni.“

Felix a insistat cu disperare ca nepoților să li se pună implanturi. Miriam spune: „De câte ori se strânge familia laolaltă, numai despre asta vorbim.“ Felix le-a oferit nepoților lui câte un milion de dolari dacă fac operația; mi-a spus: „Ar trebui să fac invers. Dacă nu-și pun implanturi, să le iau câte un milion și să-i dau de pomană.“ Și-a coborât tonul în mod ostentativ, după care mi-a șoptit extrem de tare: „Adevărul e că nu vrea să mă vadă fericit.“ Miriam s-a întors spre mine. „Nu mi-am dorit copii surzi“, mi-a zis ea. „Nu m-am așteptat. Acum, că am copii surzi, sunt foarte fericită, pentru că fac parte din aceeași lume ca și mine și mă înțeleg. Dacă aș fi avut copii care aud însă, aș fi fost mai pe placul familiei.“ Apoi au început amândoi să râdă. Felix a zis: „Păi, asta e povestea noastră. Poate cartea ta ar trebui să se cheme «Tata știe cel mai bine».“

Va mai trece ceva timp până când persoanele cu implant vor putea savura nuanțele unei opere de Verdi sau vor distinge vocea unei turturele într-o pădure plină de ciori, dar producătorii de implanturi se apropie de performanța de a face posibilă percepția unei suficiente cantități de informație auditivă cât să permită dezvoltarea limbajului verbal fluent. Singurele obiecții care rămân în picioare sunt de natură conceptuală. După cum remarca cu amărăciune Felix Feldman, mulți militanți Surzi susțin că implanturile cohleare se înscriu într-o încercare de tip genocid de distrugere și eliminare a comunității Surzilor. Unii dintre ei au comparat implanturile pediatrice cu operațiile chirurgicale invazive, de exemplu cele de „corectare“ a intersexualismului; adulții intersexuali au militat împotriva acestor intervenții.* Militantul Surd britanic Paddy Ladd numește implanturile „soluția finală“*, iar Patrick Boudreault vorbește despre o campanie de exterminare culturală și lingvistică. Harlan Lane de la Northeastern University scria: „Vă imaginați ce s-ar întâmpla dacă cineva ar spune: «În câțiva ani, vom reuși să eliminăm cultura negrilor»?“ Din punctul său de vedere, implantul reprezintă un tip similar de agresiune. „Dacă oamenii care aud ar considera comunitatea Surzilor un grup etnic cu propria limbă, și nu cu handicap, atunci n-ar mai exista neînțelegeri atât de profunde.“* Implantul eliberează persoana care aude din spatele celei surde sau obturează persoana surdă autentică? Din păcate, specialiștii și clinicile medicale specializate pe auz au tins să ofere prea puțin sprijin campaniilor menite să asigure întâlniri între părinți și persoane surde înainte ca primii să aleagă implantul pentru copiii lor.* Mulți medici nu le oferă părin-

ților datele de contact ale comunității Surzilor, și puțini părinți folosesc această informație chiar și atunci când o primesc. Suedia e singura țară în care există o lege prin care părinții sunt obligați să se întâlnească cu reprezentanții comunității Surzilor și să se informeze despre ce-i așteaptă înainte de a lua o hotărâre medicală majoră în numele copilului.*

Adevărata întrebare este cum definim relația dintre părinți și copii. Acum o sută de ani, copiii constituiau efectiv un bun al părinților lor, aceștia din urmă putând să le facă aproape orice, mai puțin să-i omoare. În prezent, copiii au putere. Dar părinții continuă să decidă ce poartă copiii lor, ce mănâncă, când dorm ș.a.m.d. Țin hotărârile care afectează integritatea corpului tot de sfera de decizie a părinților? Unii oponenți ai implanturilor au propus ca fiecare să aleagă când împlinește 18 ani. Chiar lăsând la o parte chestiunile neuronale care o fac nepractică, propunerea este defectuoasă în sine. La 18 ani, nu alegi între a fi surd și a avea auz, ci între o cultură pe care o cunoști și o viață pe care n-o cunoști. La vârsta aceea, faptul de a fi surd ți-a definit felul în care ai cunoscut lumea, iar a renunța la asta înseamnă să respingi ceea ce ai devenit.

Copiii cu implanturi au întâmpinat dificultăți sociale; dacă obiectivul implantului este să-i facă pe copii să se simtă bine în pielea lor, rezultatele sunt împărțite.* Unii dintre ei ajung ceea ce William Evans de la University of California numește „oameni fără adăpost cultural“, nici oameni care aud, dar nici surzi.* Populației în genere nu-i plac amenințările la adresa opozițiilor binare; ele sunt motorul homofobiei, rasismului și xenofobiei, impulsul constant de a defini un „noi“ și un „ei“. Zidul dintre cei care aud și surzi este dărâmat printr-o seamă de tehnologii: protezele și implanturile auditive care creează ceea ce unii militanți numesc un „amestec de tip cyborg“, trupuri cărora li se aduc îmbunătățiri fizice.*

Deși există tineri care-și deconectează implanturile în adolescență, cei mai mulți le consideră utile. Într-un studiu din 2002, două treimi din părinți declarau despre copiii lor că nu refuzaseră niciodată să folosească implantul*; se prea poate ca numărul adolescenților care se opun, de exemplu, utilizării centurii de siguranță să fie mai mare.

Barbara Matusky i-a spus soțului ei, Ralph Comenga, că e dispusă să aibă copii dacă el insistă, iar el a insistat.* A continuat să meargă la serviciu – ca operator de stivuitor într-un depozit al firmei Procter & Gamble, din Virginia de Vest –, inclusiv în luna a noua de sarcină cu fiul ei, Nicholas. Era anul 1987, iar ea nici nu auzise cuvântul audiologie în viața ei. Când Nicholas avea șase luni, s-a hotărât să-l ducă la un specialist; se gândea că poate bebelușul are o infecție la urechi. A așteptat trei luni până la programare. Specialistul i-a trimis la Johns Hopkins pentru o evaluare suplimentară, ceea ce a însemnat încă trei luni de așteptare. Când în cele din urmă a primit diagnosticul, Barbara s-a simțit jignită de faptul că toată lumea se aștepta s-o apuce disperarea. Cu toate astea, mi-a spus: „Când m-ai rugat să

facem interviul, am zis: «Dacă vrei să vorbești cu cineva distrus de chestia asta, nu veni, pentru că povestea mea nu e așa.» Dar pot să-ți spun că n-am dormit și am plâns mult noaptea. Stăteam întinsă în pat și-mi ziceam: «Dacă e surd și vrea să joace fotbal, ce ne facem?» Am luat așa pe rând fiecare lucru din viața lui viitoare, pe toate."

Barbara și Ralph au ales la început pentru Nick o educație verbală. „Am ajuns până la urmă la o profesoară care mi-a povestit despre terapia extraordinară pe care o practică și cât de bine se descurcă copiii ajutați de ea", spune Barbara. „În fiecare zi mă gândeam: «Azi o să dea drumul minunii.» Nu s-a întâmplat niciodată." Lui Nick îi plăceau mașinile de gunoi, așa că Barbara îl lua și mergeau în urma unei mașini de gunoi ore întregi, timp în care ea încerca să-l învețe cuvinte legate de ce vedeau, în speranța că dacă îl interesa subiectul, îl vor interesa și cuvintele. „Perioada verbală a fost oribilă, totul se reducea la pronunțarea cuvintelor. A fost prea intens, total nefiresc. Eram maniacă." Ralph s-a gândit la implantul cohlear – pe vremea aceea o tehnologie încă nouă –, dar Barbara a refuzat. „Nu puteam lua eu decizia să-i las să-i umble copilului meu în cap. Încerci să faci o alegere pentru un viitor adult, dar de fapt ai de-a face cu un bebeluș. E vorba de ce sunt ei ca oameni, or nu știi asta când sunt sugari."

Barbara a observat că Nick e prea izolat, așa că s-a hotărât să mai facă un copil – un frate sau o soră care să audă l-ar fi putut ajuta traducându-i. În ziua în care a născut, Barbara le-a spus celor de la spital de protocoalele de testare a nou-născuților pentru auz. Au anunțat-o că Britanny auzea. „Ea era în camera ei, în pătuț și începea să plângă, iar eu mă jucam cu Nick și-mi amintesc cum îi strigam: «Britanny, e totul OK, mă auzi? Nick are nevoie de mine.» Nu știam că ce-mi doream de fapt era încă un copil surd. După ce mi-am dat seama că nici ea nu auzea, cam în primele două luni, am sunat un audiolog și i-am spus: «Comandați-mi proteze auditive.» Am sunat la școală și am spus: «E surdă, are nevoie de lecții.» Așa că la trei luni, avea proteză, avea contact cu limbajul mimico-gestual, complet altă situație." Când școala a trimis însă doi profesori la Barbara acasă, ca s-o învețe limbajul semnelor și să asigure contactul lui Brittany cu acest limbaj, Barbara a resimțit că prezența lor e opresivă. „Spuneam mereu: «Copiii mei sunt exact unde trebuie să fie»", își amintea ea. „Iar ei îmi răspundeau: «Gândește-te cât de deștepți ar fi fost acum dacă ai fi început mai devreme.» Aveau dreptate, dar eu nu voiam să aud asta."

Brittany a ajuns să pronunțe o gamă largă de foneme, ceea ce o făcea o bună candidată la educație verbală, educație de care Nick beneficia deja. Pe de altă parte, Nick nu reușea să producă o vorbire inteligibilă. „Vedeam că nu mergea deloc în cazul lui. Atunci mi-am spus: «Îl sacrific pe el pentru ea? Sau pe ea pentru el? Pentru că nu putem fi și verbali, și să folosim și semne.» Așa că am hotărât, vom folosi cu toții limbajul semnelor."

Locuiau la două ore de Maryland School for the Deaf, școală cu internat, așa că i-au înscris pe cei doi copii acolo. La momentul respectiv, se preda o

versiune de Bi-Bi, dar orele din timpul zilei se făceau în limbajul mimico-gestual. Barbara s-a înscris la un curs de interpretare în ASL, în apropierea școlii. Ralph a trebuit să se mulțumească cu un curs de ASL la liceul din localitate. Barbara n-a putut însă să-i înscrie și la internat – „De unde la început nu-mi dorisem copii, acum mă îndrăgostisem de copiii mei“ – așa că-i ducea și-i aducea cu mașina în fiecare zi. Pedagogii surzi s-au opus acestei formule, dar Barbara a fost de neclintit. „Asta e partea pe care-am detestat-o. Surzii de surzi sunt de aur, iar surzii de nesurzi le sunt inferiori și nu așa de grozavi. Copiii mei chiar duc povara negativă a acestei atitudini. Îmi pun întrebări despre comunitatea Surzilor la fiecare pas. Le-aș fi putut spune: «Uite, vă dau copiii. Să stea la internat. Ocupați-vă voi de ei, că tot sunteți experți.» S-ar fi dezvoltat mai bine copiii mei? Un lucru e sigur, copiii care-și pierd efectiv părinții rămân mult mai în urmă.“ După ce a terminat cursul de interpretare, Barbara a început să lucreze ca voluntar la școală; în cele din urmă, a primit un post de secretară. Barbara s-a străduit să le insufle copiilor ei un sentiment de încredere. „Când erau mici, le spuneam tot timpul: «Poți să faci orice vrei. Faptul că ești surd nu te limitează.» Dar mai târziu am început să înțeleg. N-are nici o legătură cu ei. Are legătură cu persoana care aude aflată de partea cealaltă a biroului la interviuri.“

Până la urmă, Barbara a devenit o militantă pentru cultura Surzilor. „Multă vreme m-am ținut departe“, mi-a spus ea. „Acum mă întâlnesc cu părinții și le zic: «Uite ce e, a învăța ASL e cel mai greu lucru pe care-l poți face în viață. N-o să fii niciodată suficient de bun. Tot n-o să-ți înțelegi copilul și tot n-o să poți transmite ce ai de spus.» Ăsta e adevărul, și nu e ușor.“

Când am cunoscut-o, Barbara răspundea de serviciile pentru familiile de surzi în cadrul unei universități din localitate. Nick și Brittany sunt mult mai puțin interesați de militantismul pentru drepturile Surzilor decât ea. Nick îi anunțase că cel mai bun lucru pe care-l poate face pentru persoanele surde este să meargă în lumea largă și să muncească și să fie el însuși. Barbara e de acord cu acest lucru, mai ales că a depus eforturi considerabile să le insufle copiilor ei această încredere. „Comunitatea Surzilor îi umple de mândrie, iar apoi nu vrea să le mai dea drumul“, s-a plâns Barbara. „Un puști surd crește într-o școală pentru surzi. Apoi merge la Gallaudet. Apoi se întoarce la școala pentru surzi să predea. Asta e tot ce cunosc ei din lume. Nu aduc nimic nou sau diferit.“ Barbara și-a înscris însă copiii la Northridge, unde există un program de studii pentru Surzi foarte puternic și o numeroasă populație de surzi.

Ambii copii au un nivel bun la engleza scrisă. În timp ce Nick folosește foarte puțin limbajul verbal, Britanny s-a hotărât la colegiu să reia terapia logopedică și se gândește la un implant. Vrea să lucreze în producția de film și vrea să se simtă confortabil în lumea celor care aud. „Vrea să le fie cât mai ușor celor care aud“, spune Barbara. „Britanny se descurcă bine cu vorbitul. Problema e că-i e jenă să vorbească. La colegiu are o interpretă care i-a spus: «Să nu vorbești, pentru că oamenii surzi au o voce groaznică.» Așa că-i

trimite soțului meu e-mailuri în care-l întreabă: «Tata, am o voce groaznică?» Și asta e interpreta ei, colacul ei de salvare când vine vorba de comunicare! Dacă am s-o văd vreodată, probabil c-am s-o strâng de gât.“ Britanny e îngrijorată de reacția prietenilor ei surzi în cazul în care și-ar pune implant. „Și acum ce să facă?“, spune Barbara. „Să renunțe la visul ei și să se mulțumească cu ce are? Sau să-și pună implantul dacă o ajută să obțină jobul viselor ei? Sunt surzi într-o lume de oameni care aud, asta-i realitatea.“

Barbara își face griji pentru copiii ei în acea lume, dar nu regretă nimic. „Dacă copiii mei ar fi auzit, nu m-aș fi înțeles cu fiica mea“, spune ea. „Avem amândouă personalități puternice. Fiul meu ar fi intrat în multe belele. Dacă aș fi avut copii nesurzi, eu aș fi continuat să muncesc, iar ei ar fi mers la grădiniță. Datorită faptului că am avut copii surzi am fost o mamă mai bună. Îmi place să lupt pentru cauză. Îmi place să le dau oamenilor putere. Ne înțelegem excelent, noi toți, serios. Sper să aibă copii surzi. Vreau să aibă copii exact ca ei.“

Persoanele surde se vor afla întotdeauna în dezavantaj în lumea celor care aud. Așadar, întrebarea e dacă preferă să fie marginali în lumea majorității sau majoritari într-o lume marginală, iar mulți, din motive lesne de înțeles, preferă a doua variantă. În același timp, cei care se opun implanturilor cohleare – și care, în unele cazuri, se opun și protezelor auditive și altor tehnologii – sunt un grup foarte gălăgios, drept care unii oameni tind să generalizeze pornind de la opiniile lor. De fapt, aceste opinii pot fi constrângătoare. „Se pare că există o presiune subtilă din partea anumitor Surzi de a se renunța la protezele auditive – un soi de eliberare a Surzilor echivalentă cu arderea sutienelor“, scrie Kathryn Woodcock, o canadiană surdă. „În comunitatea Surzilor există prejudecăți în legătură cu orice formă de ascultare. În faza în care mă aflu acum în procesul de pierdere progresivă a auzului, de obicei încă aud ciocăniturile repetate și puternice în ușă dacă e liniște în încăpere. Motiv pentru care m-am ales cu priviri bănuitoare și chiar întrebări directe cum că ce caut într-un grup de surzi. E absurd.“* Comentatoarea Irene Leigh scrie: „Deși mă consider suficient de competentă în tot ce ține de modul Surzilor de a face lucrurile și capabilă să particip la cultura lor, pot să comunic în mod adecvat și cu vorbitorii de engleză. Din acest motiv, am fost uneori etichetată drept o «minte tipică unei persoane care aude», o persoană surdă neautentică.“*

Josh Swiller, bărbat surd crescut în lumea celor care aud și dispunând de o educație verbală, a descoperit târziu identitatea Surzilor și a scris rânduri minunate despre ea. Swiller folosea proteze și alte dispozitive auditive. „Practic, când porți proteză, traduci constant fiecare replică vorbită în aceeași replică. La fel ca elevul de clasa a unsprezecea care se duce la barul din campus cu un buletin foarte bine falsificat, puteam să păcălesc pe toată lumea că sunt ce pretindeam că sunt. Mă rodea faptul că acest mod de a-mi croi drum în lume avea la bază o poziție în mod fundamental imposibil de susți-

nut, o minciună dublă. Către ceilalți: te aud; către mine însumi: nu contează cât de multe îmi scapă sau cât de singur mă simt, atâta timp cât ceilalți cred că aud. Mă înnebunea, dar continuam s-o fac, era tot ce știam." Swiller a ajuns la Gallaudet. La scurt timp după sosirea lui, ziarul școlii i-a întrebat pe studenți într-un sondaj dacă ar lua o pastilă care le-ar oferi imediat auz, iar majoritatea au răspuns că nu deoarece erau mândri de ceea ce erau. Swiller scria: „Dar cine suntem? Voiam să știu? Cine privește prin ochii noștri?" Ani mai târziu, a postat o scurtă autobiografie pe site-ul său web, însoțită de următoarea descriere: „În 2005, lui Josh i s-a pus un implant cohlear. Implantul s-a dovedit un succes remarcabil. Acum folosește cu mândrie și limbajul american mimico-gestual. Respinge atitudinea defensivă și neîncrezătoare care împarte comunitatea surzilor și crede că ceea ce ne aseamănă ar trebui să învingă ceea ce ne desparte – și o va și face."*

În timp ce dezbaterea privind implanturile cohleare este în toi, protezele auditive implantabile și alte dispozitive ajutătoare în cazul pierderii auzului sunt încontinuu perfecționate și dezvoltate. În paralel, a cunoscut un mare avânt cercetarea în domeniul acelor terapii biologice pentru surditate care nu implică proteze. Există multe tipuri de pierdere a auzului, dar cele mai multe dintre ele sunt cauzate de distrugerea celulelor ciliate auditive din cohlee. Aceste celule care receptează sunetul într-o formă ce face posibilă transmiterea de-a lungul nervilor până la creier sunt produse în primele trei luni de dezvoltare a fătului și nu se pot regenera – sau oricum așa a susținut vreme îndelungată știința convențională. La începutul anilor '80 însă, Jeffrey T. Corwin, în prezent la University of Virginia, a observat că rechinii adulți au mai multe celule ciliate receptoare decât puii de rechin, iar cercetări ulterioare au demonstrat că peștii și amfibienii produc celule ciliate pe tot parcursul vieții pentru a le înlocui pe cele care mor.* Câțiva ani mai târziu, Douglas Cotanche, directorul Laboratorului pentru cercetări celulare și moleculare privind auzul de la Boston University, a descoperit că puilor de găină ale căror celule ciliate fuseseră complet distruse de otrăvirea ototoxică sau traume auditive li se regenerau celulele ciliate. Testele au confirmat că puii respectivi și-au recăpătat auzul.* Aceste descoperiri i-au determinat pe cercetători să investigheze dacă aceste procese sunt posibile și în cazul oamenilor.

În 1992, cercetătorii din laboratorul lui Corwin au inclus în hrana embrionilor de șoarece acid retinoic; șoarecii s-au născut cu șase sau nouă rânduri de celule ciliate, în loc de trei cum e normal. Pornind de la această cercetare, în 1993, o echipă de la Albert Einstein Medical Centre a publicat în revista *Science* un articol în care descria succesul repurtat în domeniul regenerării celulelor ciliate tratând urechea internă deteriorată a unui șobolan adolescent cu un amestec de acid retinoic și ser bovin.* Cum majoritatea cazurilor de surditate sunt degenerative (chiar și cei născuți surzi și-au pierdut *in utero* celulele ciliate auditive), întrebarea care se punea era dacă

noile celule ciliate urmau să supraviețuiască în urechea internă sau urmau să moară pe rând, așa cum făcuseră și predecesoarele lor.

Hinrich Staecker, profesor de otolaringologie la University of Kansas, încearcă acum să stabilească care sunt condițiile necesare pentru ca terminația nervoasă să se atașeze de o celulă ciliată – procesul prin care răspunsul cohleei este transmis creierului.* La sfârșitul anilor ’90 s-a pus întrebarea, inspirată de înțelegerea incipientă a celulelor stem, cum ar fi posibilă specializarea celulelor stem ca celule ciliate auditive, care ulterior ar fi introduse în urechea internă. În 2003, Stefan Heller și colegii săi au reușit să cultive celule ciliate auditive din celule stem de șoarece.* Șase ani mai târziu, o echipă de la University of Sheffield a demonstrat că celulele stem auditive de făt uman pot fi crescute *in vitro* și că, odată crescute, acestea se transformă fie în neuroni auditivi funcționali, fie în celule ciliate; tratarea celulelor cu acid retinoic a ajutat la obținerea acestui rezultat.*

Cercetările genetice cu privire la surditate, care au înfuriat atât de tare comunitatea Surzilor din cauza impactului lor asupra avortului selectiv, n-au ca principal obiectiv întreruperile de sarcină. Oamenii de știință speră să dezvolte terapii genetice care să încurajeze creșterea celulelor ciliate auditive, atât *in utero*, cât și postnatal. După ce au identificat rolul esențial al genei ATOH1 în dezvoltarea celulelor ciliate auditive, cercetătorii s-au concentrat pe elaborarea unor terapii care să introducă și să inducă exprimarea genei ATOH1 la animale, și să inhibe procesele de deteriorare a celulelor existente, inclusiv stresul oxidativ, care pare să fie un factor major în cazul pierderii auzului din cauza vârstei.* Alte gene în curs de cercetare sunt cele care controlează funcția canalului de transducție prin care celulele ciliate auditive transmit mesajele de la creier.*

În prezent, se lucrează la tehnologii cum ar fi implantarea de electrozi care stimulează fibrele nervului auditiv, miniaturizarea tehnologiei implantului, dispozitive cohleare sută la sută implantabile și proteze auditive implantabile.

La începutul anilor ’60, în Statele Unite a avut loc o epidemie de rubeolă care a dus la o incidență mare a copiilor surzi; acestei generații, ai cărei membri au acum în jur de 50 de ani, i se spune „protuberanța rubeolei“. În prezent, vaccinurile protejează majoritatea viitoarelor mame de rubeolă, iar pe cei mai mulți copii – de rubeolă și meningită.* Populația de surzi e în scădere. Datorită implanturilor cohleare, un mare număr de copii surzi funcționează în lumea celor care aud. „De când a făcut Dumnezeu pământul și până azi, n-au existat probabil vremuri mai bune pentru surzi surzi“, spunea Greg Hlibok la ceremonia de absolvire de la Lexington; și totuși, tot în aceste vremuri populația de surzi se micșorează. Pe de-o parte, să fii surd devine un lucru din ce în ce mai bun, pe de alta – devine un lucru din ce în ce mai rar. Părinții nu pot înțelege viitorul copiilor lor surzi stând de vorbă cu adulți surzi, pentru că adulții respectivi au crescut într-un context azi dispărut. În

ziua de azi, părinții care nu le pun implant copiilor aleg o lume din ce în ce mai mică. În forma sa modernă, mișcarea Surzilor s-a născut abia odată cu recunoașterea complexității lingvistice a ASL de către Stokoe, în 1960; unii spun că sfârșitul său a început în 1984, când FDA a aprobat implantul chirurgical. Patrick Boudreault spunea: „Căutăm încă răspunsuri la întrebările despre noi. De exemplu: Cine suntem? Ce înseamnă limba pentru noi? Cum interacționează lumea cu persoanele surde? Abia începusem să facem aceste descoperiri, și acum se pune presiune pe noi.“ Iar Christina Palmer spunea: „Eugenía și multiculturalismul sunt umăr la umăr.“

În 2006, un grup de surzi a propus înființarea unui oraș de surzi, în Dakota de Sud. Urma să se numească Laurent, după Laurent Clerc, anticipându-se o populație inițială de 2 500 de oameni. În spatele planului se afla Marvin T. Miller, care spunea: „Societății nu prea îi iese treaba asta cu «integrarea» noastră. Copiii mei n-au modele în viață: primari, directori de fabrici, lucrători poștali, patroni de firme. Așa că întemeiem o așezare prin intermediul căreia să ne arătăm cultura unică, societatea unică.“* Comisia de urbanism de la nivel de comitat nu și-a dat avizul, așa că de plan s-a ales praful până la urmă. Locuitorii din Dakota de Sud au reacționat la ideea unui oraș de surzi cam la fel cum o suburbie de albi din anii ’50 ar fi reacționat la vestea înființării uneia de negri. Dar până și surzii au avut sentimente împărțite. *Deafweekly.com* scria: „Unii pun la îndoială nevoia unui asemenea oraș, motivând că genul acesta de «izolare» nu mai e la modă.“*

E greu să ne imaginăm că s-ar putea spune același lucru despre Bengkala, o comunitate care s-a dezvoltat intergenerațional. Societatea majoritară o poate percepe ca pe o comunitate de deficienți, o țară scrisă cu litere de-o șchioapă. Dar în mod evident nu e artificială și asta din cauza caracterului său vertical. Tot ce e vertical e considerat natural, iar ce e orizontal – nenatural. Pentru cei cu auz, precum Felix Feldman, implanturile ajung să pară mai „naturale“ decât surditatea; opoziția față de ele – un artificiu. Pe măsură ce această percepție prinde rădăcini, tot mai multor oameni li se pun implanturi, subțiind astfel rândurile celor care constituie respectiva cultură marginală și creând mai multă presiune în favoare implanturilor, și tot așa până când nu mai rămân decât câțiva locuitori ai lumii Surzilor. Pierderea culturii Surzilor ar fi o mare tristețe; interzicerea implantului pentru orice copil ar fi considerată o cruzime. Îngustând opțiunile copilului, părinții îl definesc pe acesta drept o prelungire a lor, și nu drept o persoană separată. Pe de altă parte, implanturile pot elimina opțiunea de a fi fericit în lumea Surzilor. În momentul în care o identitate devine o alegere, aceasta este alterată irevocabil, chiar pentru cei care o fac.

Timp de mulți ani, mijloacele prin care se definea viața persoanelor surde constau în socializare față în față în cadrul cluburilor sociale pentru surzi – acum dispărute, în mare parte din cauză că persoanele surde pot comunica *online*. Surzii obișnuiau să se adune la teatrul pentru surzi – dar de când au apărut programele de televiziune și filmele subtitrate pentru surzi, și acest

imperativ a slăbit. Să se definească cultura Surzilor doar ca o funcție a unei limbi comune folosite în cadrul interacțiunilor față în față?

Pe de-o parte, cultura Surzilor este forțată să se asimileze culturii majoritare, iar pe de alta cultura majoritară asimilează elemente din lumea Surzilor. Nu mai puțin de două milioane de americani știu ASL.* În primii ani ai noului mileniu, numărul de cursuri de ASL a crescut cu 432%.* Astfel, ASL a devenit a cincea cea mai predată limbă în colegii și a cincisprezecea cea mai predată la nivelul populației generale; un segment considerabil al populației a fost vrăjit de poezia unui sistem fizic de comunicare. În timp ce predarea limbajului mimico-gestual bebelușilor se face din ce în ce mai rar în epoca implanturilor cohleare, bebelușilor care aud li se predă limbajul mimico-gestual pentru că-l pot folosi înainte de a dezvolta controlul mușchilor vorbirii.* Tot mai mulți din rândul celor cu auz candidează pe locurile de la Gallaudet. Surzii au o atitudine ambivalentă față de acest lucru. Ei remarcă faptul că limbajul a fost separat de cultură, iar mulți dintre cei care-l învață nu știu nimic despre „condiția surdității" (*Deafhood*)*, cuvânt la modă care desemnează o practică aprofundată a valorilor Surzilor. Edna Edith Sayers, profesoară de engleză la Gallaudet, remarca despre cursurile de ASL predate în afara contextului universitar: „Cumva, popularitatea ASL a fost obținută cu prețul retrogradării sale la nivel de meșteșug sau hobby, cum ar fi croșetatul sau aerobicul, fiind predat de voluntari entuziaști în subsoluri de biserică." *

Sunt absolut convins că există o cultură a Surzilor; sunt convins că e o cultură bogată. Care sunt obligațiile sociale aferente recunoașterii unei culturi? Îi putem conferi în cadrul societății un statut echivalent cu cel al unei clădiri de patrimoniu protejate pe termen nelimitat împotriva demolării? Discuția despre relația între generații de Surzi este potrivită atât timp cât un copil și părinții săi o acceptă. Dar nu vom avea niciodată o societate în care copiii să fie luați în mod obișnuit de lângă părinții lor și dați altui grup să-i crească. Cei aproximativ 90% dintre copiii surzi care se nasc din părinți care aud vor continua să fie crescuți așa cum cred părinții lor de cuviință. Dacă implantul cohlear se va perfecționa sau terapiile genetice vor progresa până la o vindecare eficientă a copiilor, leacurile vor triumfa. Identitățile verticale se vor perpetua, cele orizontale nu. Harlan Lane scria scandalizat: „Relația dintre părintele care aude și copilul mic surd reprezintă un microcosm al relației dintre societatea celor care aud și comunitatea surzilor; este paternalistă, centrată pe tratament și etnocentrică."* E adevărat, însă ce pare să uite Lane este că părinții au prin definiție dreptul de a fi paternaliști. În timp ce surzilor le vine greu să învețe vorbirea, și părinților le e greu să învețe limbajul mimico-gestual – nu pentru că sunt leneși sau aroganți, ci pentru că creierele lor sunt organizate în jurul exprimării verbale, iar la vârsta la care devin părinți și-au pierdut deja o mare parte a plasticității neuronale. Părinții aleg implantul pentru copiii lor și ca să poată comunica cu ei. S-ar putea să fie o alegere înțeleaptă; intimitatea dintre părinți și copii constituie una din pietrele de temelie ale sănătății mintale a ambelor părți.

Dezbaterea privind implantul cohlear este, de fapt, un mecanism de susținere pentru o dezbatere mai largă despre asimilare *versus* alienare, despre măsura în care standardizarea populației umane reprezintă un semn lăudabil de progres și despre măsura în care reprezintă eugeníe prost disimulată. Jack Wheeler, președinte executiv al Deafness Research Foundation, spune: „Putem învinge surditatea la nou-născuții din America. Dacă testăm fiecare nou-născut și îi organizăm pe părinți ca forță politică, astfel încât fiecare bebeluș să beneficieze de ce are nevoie, indiferent de câți bani au părinții săi, atunci cei doisprezece mii de nou-născuți surzi din fiecare an devin 12 mii de bebeluși care se vor identifica drept puști care aud."* Întrebarea este dacă e un lucru dezirabil. Avem de-a face cu o cursă în plină desfășurare. O echipă e formată din doctorii care-i vor face pe surzi să audă: cei care fac miracole umanitare. În cealaltă echipă se află exponenții culturii Surzilor: idealiștii vizionari. Cu toate astea, fiecare echipă o face pe cealaltă irelevantă. Pe măsură ce devine mai puternică, cultura Surzilor moare. „Surditatea nu depășește aproape niciodată o generație", au declarat Lawrence Hott și Diane Garey, regizorii filmului *Through Deaf Eyes* (*Prin ochii surzilor*); unii cercetători au numit Surditatea o „cultură a convertiților".*

„Într-o lume cu remedii pentru copii", mi-a spus Rob Roth, pe care l-am cunoscut la NAD, „n-aș fi nici surd, nici gay. Asta nu mă face să mă simt neiubit sau să am o părere proastă despre mine, dar știu că e adevărat." Dacă cultura Surzilor poate deveni vizibilă, puternică și mândră, așa cum e în prezent cultura gay, *înainte* de a se pune la punct un leac pentru surditate, atunci poate că realizările militanților din generația „protuberanței rubeolei" vor constitui bazele unei lungi istorii a culturii Surzilor. Dacă leacul apare înainte ca acest lucru să se întâmple, atunci aproape toți părinții care aud și mulți părinți surzi din naștere își vor vindeca copiii, iar uriașele realizări în urma protestelor de la Gallaudet vor constitui mai degrabă concluzia decât începutul unei povești. În acest din urmă caz, istoria cuprinsă în paginile de față va fi la fel de relevantă și îndepărtată ca și povestea turnului Babel. Jacob Shamberg, care participase la protestele de la Gallaudet, mi-a scris: „Deși mă simt foarte bine cu dizabilitatea mea și nu consider IC [implantul cohlear] o forță a răului menită să distrugă cultura Surzilor, am sentimentul de extincție iminentă. Vor exista mereu oameni surzi în lume, dar există o posibilitate reală ca surditatea să fie aproape eradicată în țările dezvoltate în următorii 50 până la 100 de ani. Spun «aproape» pentru că vor exista mereu imigranți, boli netratabile, rezistență culturală ș.a.m.d. Dar nu vor mai exista oameni ca mine."

Oare lumea ar fi mai bună dacă ar avea mai multe culturi? Eu cred că da. Așa cum deplângem dispariția speciilor și ne temem că o biodiversitate redusă va avea efecte catastrofale asupra planetei, la fel ne temem și de dispariția culturilor, pentru că diversitatea gândirii, a limbilor și a opiniilor contribuie la vitalitatea lumii. Comentând dispariția limbilor unor triburi și a povestitului tradițional în Africa de Vest, Amadou Hampâté Bâ, etnolog

din Mali, spunea: „Când moare un bătrân e ca și cum ar arde o bibliotecă.“* Și totuși, exact asta se întâmplă cu Surzii, asta s-a întâmplat și cu quakerii, cu amerindienii, cu triburi și țări întregi. Trăim într-un crematoriu de culturi. Se estimează că până la sfârșitul acestui secol, exact o jumătate din cele șase mii de limbi care se vorbesc în prezent pe pământ vor fi dispărut.* Turnul Babel se prăbușește. Odată cu acele limbi, vor dispărea și multe stiluri tradiționale de viață. Lingvistul australian Nicholas Evans a scris despre cât de urgent este să găsim „o nouă abordare a limbii și cunoașterii în centrul căreia să se afle diversitatea“, arătând că suntem „singura specie cu un sistem de comunicare care variază în mod fundamental la toate nivelurile“. Surzii vor dispărea împreună cu multe alte etnii, limbajelor lor – împreună cu multe alte limbi.*

Cred că singurul motiv de speranță în fața acestor statistici descurajante este recunoașterea faptului că se nasc tot timpul culturi noi. Această carte constituie o cronică a numeroase comunități care n-ar fi apărut niciodată în absența Internetului și a potențialului său de a sorta oamenii în funcție de o valoare împărtășită, în ciuda diversității infinite a locurilor geografice în care se află aceștia, a limbilor, vârstelor și veniturilor lor. Unele dintre aceste comunități reprezintă culturi. Codul informatic care îmi permite în acest moment să tastez ca să creez text pe monitorul la care privesc este tot un limbaj, iar astfel de limbaje sunt generate rapid. Conservarea istorică este nobilă, dar nu când împiedică inovația.

Tatăl meu n-avea cine știe ce cultură; a crescut într-un bloc de locuințe muncitorești din Bronx, și-a croit drum în clasa specialiștilor și ne-a oferit mie și fratelui meu o viață cu multe avantaje. Uneori își exprima nostalgia față de lumea pe care o lăsase în urmă, încercând să ne-o explice. Nu e realitatea noastră; de fapt, nu e realitatea nimănui. Lumea în care s-a născut el, fiu al unor evrei care emigraseră de curând din Europa de Est și care prestau munci manuale și vorbeau idiș, a dispărut. Fără îndoială, ceva s-a pierdut. Cu toate astea, prefer modul american prosper în care am crescut. Jackie Roth mi-a vorbit despre evreii hasidici din ziua de azi. „Se simt în siguranță între ei“, spunea ea. „Încep sabatul vineri seara, se duc la sinagogă. Au școlile și tradițiile lor, au de toate ale lor. La ce bun să-și bată capul cu restul lumii? Asta se întâmplă și cu comunitatea Surzilor. Se va micșora din ce în ce mai mult, iar cei neînregimentați vor deveni și mai marginali. Trebuie să încetăm să ne mai prefacem surzi.“

Prima mea carte era despre un grup de artiști sovietici care au dat dovadă de curaj și de o strălucită inteligență în fața unui regim opresiv și crud; după terminarea Războiului Rece, uimitoarele lor realizări au devenit istorie: unii și-au făcut loc pe piața artistică și în muzeele occidentale, alții însă n-au mai creat nimic de valoare după aceea.* În tot acest timp, Cultura Surzilor a reprezentat o inițiativă eroică, o ingenioasă și frumoasă minunăție, dar la rândul ei, ca și disidența sovietică și teatrul idiș, începe să cadă în desuetudine. Anumite părți ale ei vor fi transmise mai departe, dar momentul

demnității sale pline de curaj trece. Orice fel de progres omoară ceva, dar îi și codifică originile. Nu tânjesc după viața pe care tata a lăsat-o în urmă, dar știu că existența mea se datorează unui anumit spirit călit de respectiva adversitate.

Discutând despre voga ASL printre cei înzestrați cu auz, militanta Carol Padden întreba: „Cum pot exista în același timp două impulsuri contrare – eradicarea surdității și celebrarea celei mai ilustre consecințe ale sale, crearea și păstrarea unei forme unice de limbaj uman?"* Un lucru nu-l influențează pe celălalt. Poți admira cultura Surzilor și în același timp poți alege să nu-ți limitezi copiii la ea. Pierderea diversității este un lucru îngrozitor, dar diversitatea de dragul diversității e o minciună. O cultură a Surzilor păstrată în toată puritatea ei când auzul se află la îndemâna tuturor ar fi echivalentă cu orașele istorice în care toată lumea trăiește de parcă ar fi secolul al XVIII-lea. Vor continua cei născuți fără auz să aibă lucruri în comun? Va rămâne în uz limba lor? Desigur – la fel cum lumânările au continuat să fie folosite peste tot în epoca electricității, la fel cum purtăm bumbac în era microfibrelor, la fel cum se citesc cărți deși există televizoare. Nu vom pierde ceea ce ne-a oferit cultura Surzilor, iar cauza identificării și justificării părților valoroase din cultura Surzilor este una nobilă. Cu toate astea, cererea verticală de progres medical va lua inevitabil prin învăluire și va învinge orice program social orizontal.

III
Pitici

Până să particip la primul meu congres al oamenilor cu nanism – întâlnirea Little People of America (Oamenii mici din America – LPA) din 2003, în Danvers, Massachusetts –, habar n-aveam câte feluri de nanism există și nici cât de diferite pot fi înfățișările grupate sub umbrela acestei categorii.* Nanismul este o afecțiune cu incidență redusă, de obicei cauzată de o mutație genetică aleatorie. Dat fiind că majoritatea se nasc din părinți cu înălțime medie, nu există o comunitate verticală a oamenilor mici. Se vorbește din când în când despre construirea unui oraș pentru LP (*little people* – oameni mici)*; există metropole în care s-au stabilit militanți pentru drepturile LP; în rândul membrilor grupării religioase Amish se regăsesc concentrări mari de afecțiuni altfel rare din categoria nanismului*; dar n-a existat niciodată o concentrare geografică semnificativă de oameni cu statură scundă.* Acest lucru înseamnă că întâlnirile LPA naționale nu constituie numai ocazii de a asista la prelegeri și de a consulta medici specialiști; pentru unii participanți, reprezintă excepția anuală de la un fel anume de singurătate. Adunările sunt intense emoțional; o pitică pe care am întâlnit-o mi-a spus că e „fericită o săptămână pe an", în timp ce alții au subliniat că își iubesc ambele vieți: și pe cea din lumea mare, și pe cea alături de prietenii de la LPA. Mai mult de 10% din americanii de talie mică fac parte din LPA, organizația având în cadrul comunității LP un rol mai important decât au alte grupuri similare, cu un număr de membri comparabil.

Când am ajuns la Sheraton Ferncroft Resort, unde avea loc congresul, am fost profund uimit să constat cum mi s-a schimbat percepția asupra LP din cauză că erau atât de mulți la un loc. Astfel, nu mi-am mai concentrat atenția în primul rând pe statura mică, ci am remarcat că o persoană era extrem de frumoasă, alta neobișnuit de mică chiar și pentru un pitic, alta râdea zgomotos și des, alta avea o figură deosebit de inteligentă – și așa am început să-mi dau seama că până atunci reacția mea față de oamenii mici fusese pur generică. Am înțeles cât de ușurați erau pesemne că nimeni nu se mai concentra pe statura lor. Desigur, congresul LPA avea ca premisă statura, dar în același timp era locul în care statura devenea, din fericire, irelevantă.

Ar fi greu pentru o persoană din exterior să admită că practică acest tip de gândire particularizantă în raport cu, să zicem, hispanicii sau musul-

manii. Să spui că etnia sau religia unei persoane ți-a încețoșat, fie și temporar, capacitatea de a aprecia celelalte caracteristici personale ale acesteia ar fi un semn de bigotism. Nanismul face însă excepție de la aceste reguli sociale. Potrivit lui Betty Adelson, autoarea cărții *The Lives of Dwarfs and Dwarfism*: „Singura prejudecată care poate fi îngăduită în America corectitudinii politice este împotriva piticilor."* Mary D'Alton, șefa Departamentului de obstetrică și ginecologie de la Columbia University și cercetător de frunte în domeniul sarcinilor cu risc ridicat, mi-a spus că nanismul este diagnosticul cel mai dificil de comunicat părinților care așteaptă un copil. „Le spui că are o gaură în inimă", spunea ea, „iar ei îți răspund: «Dar asta se poate repara, nu-i așa?» Dar când le spui că vor avea un copil pitic, deseori par dezgustați de idee"*.

Mulți dintre participanții pe care i-am întâlnit în prima zi la congresul LPA erau în stare să identifice pe loc afecțiuni de care eu nu auzisem vreodată sau pe care nici măcar nu mi le imaginasem, ce să mai vorbim de văzut. Când am coborât la discoteca conferinței în prima seară, am văzut un frate și o soră cu nanism primordial; dezvoltați complet, perfect proporționați, dar nu mai înalți de 75 de centimetri. Părinții îi supravegheau îndeaproape ca nu cumva să fie călcați în picioare – pericol real chiar și la congresul piticilor. Am aflat că fata cânta la percuție în orchestra liceului; un coleg îi împingea scaunul rulant minuscul, iar ea ținea toba în poală – arăta, cu cuvintele unei alte femei cu nanism care nu depășea ea însăși 112 centimetri, „ca o marionetă". În programul conferinței erau incluse și concursuri atletice; un spectacol-maraton prezentând noi talente, inclusiv numere de muzică creștină și de *break-dancing*; o prezentare de modă care acoperea o gamă largă de ținute elegante și sportive, toate croite pentru talii mici. Conferința mai însemna și o ocazie mult așteptată de întâlniri amoroase. Un comic pitic a făcut următoarea glumă: „Știi că ești o adolescentă la LPA dacă ai avut mai mulți iubiți în săptămâna asta decât în tot anul care a trecut."

Când am cunoscut-o pe Mary Boggs, a doua zi la LPA, mi-a spus că organizația îi schimbase viața.* La nașterea fiicei ei Sam în 1988, obstetricianul pusese inițial dimensiunile reduse ale bebelușului pe seama nașterii sale premature. O lună mai târziu, când fetița era încă internată la secția de terapie neonatală intensivă, doctorul a diagnosticat-o cu acondroplazie. „Am fi preferat să avem un copil surd sau orb", mi-a spus Mary. „Orice ar fi fost mai bine decât un pitic. Când îți imaginezi problemele care pot apărea cu o sarcină, asta nu-ți trece niciodată prin minte. Ne-am gândit atunci: «De ce ne-am hotărât noi să mai facem un copil?»"

Sam a fost externată și a mers acasă cu părinții într-o suburbie a orașului Washington DC, unde a fost conectată la oxigen și la un monitor. După șase luni, când Sam a fost declarată sănătoasă fizic, Mary a dus-o la prima întâlnire LPA din localitate. La un an și jumătate, lui Sam i s-a introdus un șunt în cap pentru a-i diminua hidrocefalia (acumularea de lichid cefalorahidian

în creier); din fericire, nu avea probleme la nivelul scheletului, frecventă sursă de suferință mai târziu în viață pentru atâtea persoane cu acondroplazie. Mary și soțul ei au cumpărat taburete cu trepte și le-au pus peste tot prin casă; au cumpărat prelungitoare pentru întrerupătoare; au mutat robinetul de la chiuveta din bucătărie. Modificările făcute în casă s-au dovedit mai ușor de controlat decât provocările din exterior. „Am fost urmăriți în supermarket ca să ni se pună întrebări“, spune Mary. „Am învățat să-i privim și noi fix. Îi sperie. Am urmărit-o pe Sam cum nu se joacă cu alți copii pentru că e prea mică să facă ce fac ei. E trist.“

Înainte s-o dea pe Sam la grădiniță, părinții au avertizat-o că ceilalți copii îi vor spune în fel și chip; au trecut în revistă posibilele porecle și au învățat-o cum să reacționeze la ele. Mary a mers la școală și le-a explicat nevoile speciale ale lui Sam, iar educatoarei i-a dat o carte despre nanism pe care s-o citească cu voce tare în clasă. Cei de la școală au coborât chiuveta și țâșnitoarea și au instalat o bară de care Sam să se țină ca să se urce pe vasul de toaletă. Copiii din grupa ei i-au aflat povestea, dar în fiecare an se forma o grupă nouă de copii care nu-i știau povestea, iar unii dintre ei îi puneau porecle. Așa că Sam s-a hotărât să facă o prezentare în fața fiecărei noi grupe sau clase. Explicația ei era așa: „Sunt mică, dar am opt ani. Sunt în clasa a treia. Am nanism și sunt la fel ca voi, dar scundă.“ A făcut acest lucru în fiecare an în școala primară, iar tachinările au încetat.

Când Sam avea cinci ani, familia Boggs a participat la primul congres național al LPA. „Am intrat în sală și am văzut o mie de pitici“, spune Mary. „Sam a fost șocată. Am crezut că cealaltă fiică a mea, de talie medie, va plânge. Ne-a luat două sau trei zile să ne obișnuim cu ideea.“ În anii care au urmat, familia Boggs și-a convins familia extinsă și prietenii să vină la aceste întâlniri, ca să cunoască și alți pitici în afară de Sam. Bunicii vedeau adulți cu nanism și înțelegeau: „Aha, deci așa o să arate și Sam“, și-a zis Mary. S-a gândit un minut. „Ne-am dus pentru Sam, dar și ca să ne simțim noi în largul nostru lângă ea. Ca să ne fie mai ușor nouă s-o iubim cum trebuie.“

În gimnaziu a fost mai greu decât în școala primară. „Oameni care-i fuseseră ani de zile prieteni brusc n-au mai vrut să stea cu ea“, spune Mary. „N-o chemau să patineze cu rotile sau să meargă la film vineri seara. Pretindeau că nu din cauză că era pitică. Dar Sam știa.“ Departamentul de sport i-a acordat o diplomă pentru merite deosebite în sport ca manager al echipei de atletism; a făcut parte din consiliul elevilor și a fost aleasă trezorier al clasei. În ciuda acestor lucruri, nu mai avea decât câțiva prieteni. „Era puțin cam însingurată“, spune Mary. „Îi plăceau băieții de la școală, dar până la urmă și-a dat seama că băieți de statură medie nu voiau să iasă cu ea în oraș. Un moment de cotitură a fost când au început s-o intereseze mai mult băieții frumoși de la LPA.“

Când am cunoscut-o pe Sam, tocmai își trăia prima poveste de dragoste. La 15 ani, era atrăgătoare și uimitor de matură și, la cei 115 centimetri ai săi, destul de scundă pentru o adolescentă cu acondroplazie. Mary era opti-

mistă în legătură cu viitorul. „Aș prefera să aibă un iubit sau prieten LP“, mi-a spus. „Cred că i-ar fi mai ușor. E destul de interesant. Adică, ai un copil pitic. Dar nu se oprește aici; continuă așa la nesfârșit. Vei avea probabil un ginere pitic și nepoți pitici. Dintr-o familie de statură medie ne transformăm, după ce nu mai suntem noi, într-o familie de pitici! Și când te gândești că dacă aș fi știut mai la începutul sarcinii, probabil aș fi făcut întrerupere.“

William Hay, pitic și primul memorialist cu dizabilitate notabil, descria în 1754 cum i-a făcut o vizită unui general: „Nu m-am simțit vreodată mai umilit decât mergând alături de el printre soldații săi înalți, încă mai înalți din cauza chipielor. Mi se părea că sunt vierme, nu om: și n-aveam decât să fiu mâhnit în sinea mea că, dacă aș fi simțit aceeași înclinație să-mi servesc țara și prințul, mi-aș fi dorit tăria lor.“* Sentimentul acesta de inadecvare asociat cu dorința de a-l depăși este ceva obișnuit printre pitici, însă în lungul timp care s-a scurs de la scrierea timpurie și plină de demnitate a lui Hay și literatura modernă despre viața de LP, opacitatea prejudecății a înăbușit deseori demnitatea.

Woody Allen arunca la un moment dat remarca sarcastică cum că *dwarf* (pitic) este unul dintre primele patru cele mai amuzante cuvinte din limba engleză.* Faptul ca însăși esența ta să fie percepută drept comică constituie o povară considerabilă. Povestindu-le despre celelalte categorii incluse în această carte, interlocutorii mei au fost reduși la tăcere de seriozitatea demersului meu; când am menționat piticii însă, prietenii mei au izbucnit în râs. Povesteam, de exemplu, despre cum în timpul unui congres, un pitic pus pe șotii a dat un telefon la 8 dimineața pretinzând că a pus o bombă, iar toți cei cazați la hotelul respectiv, majoritatea în plin proces de recuperare după o noapte de intensă petrecere, au trebuit evacuați din clădire. Pe interlocutorii mei, imaginea celor aproximativ cinci sute de pitici adormiți, majoritatea mahmuri, adunați în curtea hotelului i-a făcut să râdă. Eu însă rezonam cu această imagine întru câtva; știu că nu cu mult timp în urmă, imaginea a cinci sute de homosexuali adormiți ar fi părut la fel de amuzantă. Dar homosexualitatea se poate masca, și un grup de oameni gay nu constituie o sursă de umor vizual. Trecătorii își feresc privirea cu tact când trec pe lângă persoane în scaune rulante, dar se uită fix la pitici. O femeie văzătoare care se căsătorește cu un nevăzător inspiră admirație; o femeie de statură medie care se mărită cu un pitic inspiră suspiciune că poate are o fixație. Piticii continuă să fie expuși la circ*; să fie folosiți în concursuri de „aruncarea piticului“; și în pornografie, unde un întreg subgen de sex cu pitici exploatează un voyeurism care transformă oamenii în obiecte.* Aceste lucruri dovedesc o cruzime peste cea practicată față de alte grupuri de persoane cu dizabilitate. Barbara Spiegel, în prezent directoare pe probleme de asistență pentru comunitate în cadrul LPA, povestește cum propria bunică i-a spus: „Ești o fată frumoasă, dar n-o să se însoare nimeni cu tine. Trebuie să știi să faci de toate pentru că vei fi singură.“* Mama vitregă a Barbarei s-a plâns că nu vrea să fie văzută cu ea pe stradă.

Mai mult de 80% dintre persoanele cu displazii ale scheletului[1] – categorie generală în care intră cele mai multe tipuri de nanism, cel mai frecvent tip fiind acondroplazia caracterizată prin membre scurte, un cap mare și trunchi de dimensiune medie – se nasc din părinți obișnuiți, fără antecedente de nanism în familie, fie din cauza unor mutații spontane, fie pentru că ambii părinți poartă o genă recesivă.* Alte tipuri de nanism includ nanismul pituitar*, cauzat de lipsa hormonului uman de creștere, nanismul psihosocial, determinat de abuzul fizic grav.

Părinții încă se confruntă cu rușinea atribuită tradițional mamelor. Din Evul Mediu și până în secolul al XVIII-lea, s-a spus despre „nașterile monstruoase“ că ar reflecta dorințele neîmplinite ale femeilor lascive, ale căror pofte obscene ar fi produs diformitatea. Această teorie, numită „imaginaționism“, a fost dezbătută intens timp de sute de ani. Istoricul de la Princeton Marie-Hélène Huet descrie cum „în secolul al XIX-lea, descoperirile din domeniul embriologiei și eredității le-au oferit oamenilor de știință noi modalități de a explica asemănările. Dar chiar dacă imaginația mamei nu mai era considerată în mediul medical responsabilă pentru asemănări, rolul acesteia ca factor determinant în felul cum arată odrasla n-a fost niciodată dat cu totul uitării“*. John Mulliken, chirurg pediatru, scrie că toți părinții vor să știe ce au făcut de au provocat boala. „În cele mai multe cazuri, răspunsul este nimic. Dar toate mamele sunt învinovățite.“*

Nanismul depășește deseori și experiența doctorilor cu care interacționează inițial acești părinți, astfel că părinții invocă frecvent indiferența ieșită din comun cu care li s-a adus la cunoștință diagnosticul. Adelson povestește cum i-a anunțat un doctor pe părinții unui copil proaspăt diagnosticat: „Ați născut un pitic de la circ“ sau cum altul le-a recomandat altor părinți cu egală cruzime ca nou-născutul „să fie instituționalizat sau trimis să trăiască cu o trupă de pitici din Florida“.* O mamă a declarat că majoritatea doctorilor se comportau ca și cum fiica ei ar fi fost defectă și, prin urmare, nu merita tratată cu un copil „adevărat“.* Alta a povestit că se afla în sala de nașteri împreună cu soțul ei pitic, iar doctorul li s-a adresat amândurora: „Îmi pare rău să vă spun, dar copilul dumneavoastră este pitic.“*

Un astfel de comportament din partea unui doctor nu este o simplă impolitețe; felul în care li se comunică părinților vestea unei afecțiuni din categoria nanismului poate avea un efect de lungă durată asupra capacității acestora de a-și iubi și îngriji copilul. Pe mame și pe tați îi ajută să afle imediat că speranța de viață a copilului lor este intactă, că nu ei i-au provocat nanismul prin acțiuni din timpul sarcinii și că acesta poate avea o viață fericită, sănătoasă și independentă. La rândul lor, părinții își influențează prietenii și rudele; părinții rușinați creează prieteni jenați. În afară de LPA, organizații precum MAGIC Foundation și Human Growth Foundation au

1. Sau osteo-condro-displazii, respectiv displazii ale oaselor (osteo) și ale cartilagiilor (condro) (n.tr.).

umplut site-urile web cu informații, finanțând grupuri de chat online, dar și grupuri de sprijin locale și oferindu-le părinților de statură medie cu copii pitici posibilitatea de a cunoaște persoane cu nanism care au o viață bună și împlinită.

Cu toate astea, mulți părinți sunt într-o primă fază triști, șocați sau neagă situația. Ginny Sargent, o persoană cu nanism, scria pe Internet: „Indiferent cât de recunoscători ne simțim noi (piticii) că suntem în viață, tot nu pot să nu mă întreb câtă durere a resimțit mama (mai multă decât am resimțit eu) când aveam un disconfort (…), eram supărată, rănită sau descurajată și dărâmată de unicitatea mea."*

Matt Rollof, fost președinte al LPA și tată în popularul program de televiziune „La scară mică, într-o lume mare" (*Little People, Big World*) spune: „Părinții mei nu s-au gândit ce mi-ar plăcea mie să fac, cu ce fel de femeie mi-aș dori să mă însor sau câți copii aș vrea să am. S-au întrebat în schimb cum mi-aș putea câștiga existența, dacă voi reuși să mă însor vreodată și dacă voi putea să am copii."* Matt este acum căsătorit cu Amy, și ea de talie mică, și împreună au patru copii. „La scară mică, într-o lume mare", emisiune difuzată timp de patru ani pe Learning Channel, documentează viața familiei Roloff la ferma lor din Portland, Oregon. Programul are o notă voyeuristă fără a fi însă aproape deloc senzaționalist, lucru care a ajutat la normalizarea percepțiilor asupra LP.

Amy Roloff a crescut într-o casă în care nu s-a făcut mare lucru pentru a-i ușura viața. Prietenii care veneau în vizită se întrebau de ce telefonul e pus într-un loc la care ea nu ajungea decât urcându-se pe un taburet. „Mama a spus: «Dacă Amy trebuie să se adapteze la lumea din afara casei, e bine să se obișnuiască cu ea și să se adapteze începând din casă.» Nimic nu era adaptat nevoilor mele, iar asta a fost o idee bună pentru că așa sunt mai independentă."* Familia Roloff are trei copii de statură medie și unul, Zach, cu acondroplazie. Amy n-a vrut să-și organizeze casa în jurul nevoilor oamenilor mici din familie, într-un mod care să le fie străin celor de statură medie, așa că țin o casă „normală". L-a încurajat pe Zach să se raporteze cu mândrie și dezinvoltură la nanismul său. „Mi-a spus într-o zi: «Mama, ne jucam și copiii au fost un pic cam duri.» I-am răspuns: «Zach, eu zic că ar trebui să fii mai degrabă recunoscător că, poate, în momentul ăla nu s-au mai gândit la tine ca la o persoană de statură mică; se joacă și se prostesc împreună cu tine? Ăsta e un lucru bun.»"

Acest spirit egalitar este valabil pentru toți copiii ei. Jeremy este cel mai mare și cel mai înalt. „Trebuie să-i reamintesc lui Matt că nu putem să profităm de Jeremy pentru că este înalt. Nu vreau să creadă că e util familiei doar datorită înălțimii lui." Dar până și *New York Times*, într-un comentariu despre copiii lui Amy văzuți prin perspectiva serialului televizat, îl descria pe Jeremy drept „un sportiv superb care controlează mingea de fotbal cu o grație lenevoasă", iar pe fratele său Zachary ca având „o personalitate inteligentă și energică". O personalitate inteligentă și energică nu e ceva peiorativ,

este însă interesant de remarcat vocabularul diferit folosit de autor pentru a descrie, cu bune intenții, o persoană cu un trup care nu e frumos conform convențiilor societății noastre în ansamblul său.*

Lisa Hedley are propria emisiune la radioul public și este director executiv al unui grup de centre spa.* A fost cândva balerină și provine dintr-o familie newyorkeză influentă; își împarte viața între New York și Connecticut. A produs și a regizat pentru HBO filmul *Dwarfs: Not a Fairy Tale*, un documentar vesel, dar lucid despre greutățile pe care le întâmpină oamenii ale căror vieți le prezintă. Lisa nu avea înțelepciunea din film când fiica sa, Rose, s-a născut cu acondroplazie. Când încă era în spital după nașterea lui Rose, „mi-au dat o broșură intitulată *Am un copil pitic* și alte câteva materiale cu fotografia unui bărbat fără dinți care mătura pe stradă și încă una cu pitici care aveau grijă de oi“, își amintește ea.* Lisa s-a hotărât să facă tot ce poate ca să-și țină fiica departe de astfel de concepții despre nanism.

Când Rose avea doi ani, Lisa a scris un articol pentru *New York Times Magazine* în care afirma: „A fost de-ajuns un cuvânt pentru ca soțul meu și cu mine să devenim fără voie membrii unei comunități care e ținută laolaltă nu doar de bucuriile și necazurile firești ale condiției de părinte, ci și de o mâhnire profundă și deconcertantă – un nou mod de a înțelege evenimentele aleatorii, un simț al realității distorsionat. Nu mi-a trecut niciodată prin cap, nici în cele mai negre scenarii, că voi avea un copil atât de diferit încât să atragă priviri fixe și să-mi schimbe percepția asupra unui banal drum până la magazin sau a unei plimbări pe plajă. Am aflat repede că felul în care ceilalți reacționează la copilul tău marcat de diferență devine parte integrantă din felul în care percepi lumea. Poate că cel mai important lucru legat de reacțiile celorlalți este că eu le dau tonul: dacă sunt veselă și optimistă, ceilalți se grăbesc să sublinieze calitățile speciale ale fiicei mele: privirea inteligentă și vioaie, zâmbetul fermecător.“*

Când Rose a împlinit patru ani și a început să-și conștientizeze afecțiunea, Lisa a trimis-o la un psiholog pentru copii cu care să construiască o relație și s-o ajute în cazul în care se izbea de obstacole și provocări în interacțiunea sa cu lumea. „Rose se ducea la psiholog o dată pe săptămână, după școală“, spune Lisa. „Dar încă de la început nu i-a plăcut deloc. Nu voia să vorbească despre asta. A dezvoltat o respingere aproape violentă. Mi-am dat seama că-i medicalizam afecțiunea, transformând-o în ceva care necesita tratament când, de fapt, ea nu are nevoie de nici un tratament.“

Lisa a trebuit să-și echilibreze relația cu Rose în contextul relației cu ceilalți trei copii ai ei, doi mai mari și unul mai mic decât Rose. „Sunt deosebit de sensibilă la nevoile ei. Fac o adevărată nevroză din pricina lor“, spune Lisa. „A cântat cu orchestra școlii într-un concert la Carnegie Hall și o văd cum intră pe scenă și merge până la scaunul ei, cu mersul ei ciudat de pitic. Mă uit întrebătoare la soțul meu: «Am uitat că e pitică?» În astfel de situații, retrăiesc șocul de la început și sunt foarte tristă.“ Lisa simte că ar fi o lipsă de

onestitate din partea ei să pretindă că nu e așa, față de ea însăși sau de Rose sau de lume. „O ador pe Rose și nu-mi imaginez viața fără Rose. N-aș renunța la ea pentru nimic în lume. Dar sunt foarte înaltă; sunt slabă; am fost balerină. Mi-am dorit toate aceste experiențe pentru ea. Când ai un copil cu care nu poți împărtăși aceste lucruri, plângi după pierderea unei vieți imaginate. Pe de altă parte, simt o pasiune aproape violentă pentru ea așa cum e."

Rose refuză să admită că-și plânge de milă. „Are o atitudine eroică, e foarte puternică", spune Lisa. „Dar e o luptă neîncetată. Eu sunt o persoană discretă și nu-mi place. E ca și cum ai fi vedetă fără să-ți dorești acest lucru. Mergem pe stradă și oamenii o abordează: «Bună, Rose.» Mereu încearcă să scape de asta și nu reușește."

Rose nu s-a identificat cu alți oameni mici, drept care familia nu are legături cu LPA. E întotdeauna dificil să-ți dai seama în ce măsură astfel de decizii creează o atitudine și în ce măsură o reflectă. „Grupuri de sprijin și conferințe: ar face familia noastră așa ceva în condiții normale, ne-am alătura unui grup, am apela la o organizație?", spune Lisa. „Răspunsul este clar nu. Am întrebat-o pe Rose: «Crezi că ar fi bine dacă ai cunoaște și alți oameni mici?» Mi-a zis: «Nu, vreau să trăiesc aici, viața pe care o am. Am mulți prieteni. Știu cine sunt.»" Lisa are o prietenă cu o fiică de statură mică, cu un an mai mică decât Rose. Familia respectivă participă intens la acțiunile LPA și se întorc de la conferințe cu poze de „adolescenți de statură mică foarte drăguți", dar pe Rose n-o interesează deloc. „Chestiunea de fond este în ce măsură cultivăm negarea realității", spune Lisa.

Există clișeul că piticii sunt deseori „arțăgoși" (un cuvânt cât se poate de nesuferit), de unde și multitudinea de articole cu titluri precum „Mic la stat, mare la sfat". Pe de-o parte, e vorba de condescendență din partea celorlalți. Pe de altă parte, reflectă consecințele asupra personalității ale unei vieți trăite ca obiect al curiozității cvasiuniversale. „Nici unul din ceilalți copii ai mei nu e la fel de tare ca ea, și nici soțul meu, nici eu", mi-a zis Lisa. „Rose e foarte nervoasă. Din cauză că trebuie să se confrunte cu toate lucrurile astea, tot timpul."

Familia și-a organizat viața în jurul lui Rose mai mult decât își dă seama. Au avut ocazia să se mute la Londra, dar au rămas în Statele Unite pentru că n-au vrut s-o dezrădăcineze. Rose este o sportivă serioasă, pasiunea ei fiind echitația. „Nu e sportul pe care l-aș fi ales eu pentru ea", spune Lisa cu mândrie. „Însă fiul meu cel mai mare era un călăreț foarte bun, cu premii la nivel național, iar pe ea atras-o gloria. Acceptă să iasă în ring, în fața arbitrului. Concurează cu copii de statură medie, numai fetițe drăguțe cu codițe și picioare lungi și slabe, dar tot reușește să câștige. Stă dreaptă și mândră în șa. Oamenii nu încetează să spună: «Nu-i așa că e incredibil?» Nu vrea să fie incredibilă pentru că e pitică. Vrea să fie judecată la fel ca ceilalți."

Lisei i s-a cerut de multe ori să fie mentor și a convins multe femei să-și păstreze sarcina după ce aflaseră că vor avea un copil cu nanism. A recomandat însă și adopția; mi-a povestit cum s-a întâlnit cu o familie care pur și

simplu nu putea accepta ideea de a avea un copil cu dizabilitate. „Fiica lor mai mare era majoretă și se gândeau că va fi distrusă să aibă o «soră monstruoasă»; astea sunt cuvintele pe care le-a folosit mama. A sfârșit prin a da copilul spre adopție. Dacă noul copil nu avea nici o șansă să devină majoretă în Westchester, ea nu-l putea iubi.“ Altă familie pe care a cunoscut-o avea un copil cu nanism. „Era o familie foarte apropiată din punct de vedere financiar și demografic de noi“, spune Lisa. „Așa că m-am gândit: «E perfect: fetele vor crește împreună.»“ A fost șocată să afle că părinții se hotărâseră să-i facă fetiței o operație de alungire a membrelor, procedură controversată care presupune ruperea repetată a oaselor și întinderea mușchilor. „A fost o lecție dură, doar pentru că și fiica lor este mică nu înseamnă că vom avea lucruri în comun pe plan spiritual sau emoțional. Cinci ani petrecuți când în scaun rulant, când fără. Alungirea membrelor mă sperie din motive medicale, ba mai rău pentru că la vârsta aia copiii își formează identitatea, devin ceea ce sunt. Cum să devii cel mai bun sine al tău? În nici un caz încercând mereu să schimbi detalii.“

Lisa spune că, în ciuda tuturor întrebărilor ei, ceea ce a înspăimântat-o la început a rămas, la un anumit nivel, nesupus întrebărilor. „Eram la Johns Hopkins Hospital pentru unul din tratamentele ei, acum mulți ani. O țineam în brațe în lift. S-a urcat o mamă cu copilul ei căruia îi curgea salivă din gură și care suferea, în mod evident, de o formă gravă de sindrom Down. O priveam cu o milă totală, ceva de genul: «Of, eu mă descurc cu al meu, dar nu știu ce m-aș face cu al tău.» Iar ea mă privea la rândul ei în exact același mod.“

Părinții au posibilitatea de a se raporta la nanism ca identitate: merg la conferințe pentru persoanele cu nanism, au grijă ca în viața copiilor lor să existe alți oameni de statură mică, montează întrerupătoare la o înălțime ușor accesibilă persoanelor scunde și modifică bucătăria astfel încât o persoană mică să poată găti în ea. Pentru copilul care în perioada de dezvoltare se identifică în principal cu statura scundă există însă pericolul să se simtă prizonier într-un context pe care nu l-a ales. Chiar dacă nu simte acest lucru, tot va trebui să se confrunte cu limitările inerente acestei identități. Poți să alegi să te asociezi în principal cu oameni cu aceeași religie, etnie, orientare sexuală, convingeri politice, preferințe de petrecere a timpului liber sau statut socioeconomic, însă nu există suficienți oameni mici pentru a face posibilă o viață populată exclusiv de ei.

Părinții au opțiunea de a-și crește copiii cu nanism exact ca pe niște copii obișnuiți: convingându-i că a fi scund nu e foarte diferit de a fi înalt, încurajându-i să-și facă prieteni fără să țină cont de înălțime, spunându-le că lumea celor înalți este lumea reală și că vor trebui să se obișnuiască cu ea. Să ți se spună constant că nu ai de fapt o dizabilitate poate fi însă o povară. Barbara Spiegel povestea cum îl ruga pe tatăl ei să-i dea un pahar din dulap. Iar mama ei îi zicea: „Poți să ți-l iei foarte bine și singură“, insistând ca Barbara să care o scară din capătul celălalt al camerei în loc să i se dea pa-

harul. „Uneori era cam exagerat“, spunea ea. Ideea că ești ca toată lumea, numai că mai scund, normalizează, atâta doar că această normalizare nu este întotdeauna susținută de contextul social, iar evitarea lumii LP se poate plăti cu prețul unei izolări considerabile. În gimnaziu și în liceu, viața devine dificilă; puțini adolescenți de înălțime medie vor ieși în oraș cu cineva de puțin peste un metru. „De cele mai multe ori eram atrasă de bărbați extrem de înalți“, spunea Barbara. „Nu m-am imaginat niciodată cu un bărbat LP. Nu mi-am imaginat că mă voi mărita cu unul – nu, cu doi chiar!“*

Ce funcționează în cazul unei persoane cu nanism și al familiei sale poate să nu funcționeze în cazul alteia, iar majoritatea familiilor combină elemente din abordări diferite: îi oferă copilului acces la lumea LP, încearcă să-l facă să se simtă în largul lui în lumea ne-LP și apelează la tratamente medicale care corespund nevoilor și dorințelor specifice copilului lor. Rețeta echilibrului diferă de la familie la familie. Cercetările arată că persoanele de statură mică își depășesc de obicei părinții la indicatorii mulțumirii per total*, ceea ce înseamnă că, aparent, e mai greu din punct de vedere emoțional să fii părinte de pitic decât să fii pitic. Un alt studiu a constatat că persoanele cu acondroplazie aveau șanse de patru ori mai mari decât rudele lor să-și considere afecțiunea ca „ne-gravă“ în contrast cu „gravă“ sau „mortală“.* Identitatea proprie, oricât de marcată de probleme ar fi, pare de obicei mai ușor de apărat decât identitatea altcuiva. Desigur, diferențele de venit și educație constituie la rândul lor factori importanți, iar să întreții un copil de statură mică și cu handicap intelectual sau probleme grave la nivelul scheletului este în mod evident mai solicitant decât să te ocupi de cineva care este, de fapt, doar mic de statură. E interesant de remarcat că persoanele care au perceput nanismul rudelor lor apropiate drept o povară mai mare decât era pentru individul afectat aveau ele înseși șanse mai mari să obțină scoruri mici pe diverse scări ale fericirii.

Continuăm să înghesuim oamenii în opoziția binară *cu dizabilități–fără dizabilități*; celor care sunt în mod oficial persoane cu dizabilități le oferim asistență socială, protecție juridică și locuri de parcare speciale. E însă dificil să tragi linie și să spui exact unde începe dizabilitatea. Un bărbat cu o înălțime de 1,67 m își poate dori să aibă 1,80, dar asta nu-l face o persoană cu dizabilitate. Un bărbat cu o înălțime de 1,21 m însă se confruntă cu dificultăți considerabile. Multe persoane cu nanism suferă de dizabilități fizice grave, dar chiar lăsând la o parte problemele medicale, a fi scund are un preț. Nanismul este recunoscut ca dizabilitate de Legea americanilor cu dizabilități (*Americans with Disabilities Act* – ADA), în cadrul căreia persoanele cu nanism sunt clasificate ca având „un handicap ortopedic“, însă LPA s-a opus mult timp clasificării nanismului ca dizabilitate, deși în prezent și-au schimbat poziția.* Nu există nici o lege care să impună supermarketurilor să pună la dispoziție mijloace de a ajunge la produsele de pe rafturile de sus. Nu există un consens legislativ nici în ceea ce privește obligativitatea instalării pompelor de benzină și a bancomatelor la o înălțime accesibilă

persoanelor de statură mică. Guvernul federal nu e dispus să plătească pentru adaptarea mașinilor la nevoile persoanelor care vor să conducă, dar nu pot din cauza staturii scunde. Paul Steven Miller, un bărbat afectat de acondroplazie care a făcut parte din Comisia pentru egalitatea de șanse pe piața forței de muncă în timpul administrației Clinton, declara pe vremea când ocupa această funcție: „Se poate spune că LPA este o organizație prea puțin activă în cadrul mișcării mai generale pentru drepturile persoanelor cu dizabilități de la nivel național. Totuși, cred că asta e direcția în care ne îndreptăm.“* La LPA bate într-adevăr un vânt de schimbare, iar vârful de lance îl constituie șefii comisiei de *advocacy* Joe Stramondo și Gary Arnold, cu o generație mai tineri decât Miller, care militează pentru o definiție mai largă a dizabilității și o gamă mai largă de servicii asociate statutului de persoană cu dizabilitate.

Rosemarie Garland Thomson susține în cartea sa *Extraordinary Bodies* că „persoanele «cu dizabilități fizice» sunt produsul narațiunilor juridice, medicale, politice, culturale și literare care conțin un discurs ce îndeamnă la excludere“*. Însă mare parte din lucrurile pe care cei cu statură extrem de mică nu le pot face depind mai puțin de atitudinile sociale, cât de modul de organizare a spațiului fizic de către majoritatea oamenilor, pe măsura persoanelor înalte; retorica axată pe idealuri generoase din jurul dizabilității poate părea inutil de complicată din punctul de vedere al unora dintre cei afectați de nanism. O mamă de copil cu nanism spunea îngrijorată: „Nu mă puteam hotărî dacă să solicit sau nu un permis de parcare pentru handicapați. Asta ar face-o pe fiica noastră să se simtă stigmatizată? Să cerem pentru baia școlii taburete speciale în trepte? Într-adevăr, există o problemă constantă de acomodare, dar oare chiar e nevoie s-o numim dizabilitate?“* Actrița LP Linda Hunt scria la un moment dat: „În definitiv, nanismul nu e la fel ca bolile cardiace sau cancerul. Nu e mortal și nici măcar nu e o boală. E ceva fizic însă și de neevitat. Nu-ți trece niciodată. E parte din tine. Dar nu ești doar atât, iar asta e o nuanță importantă.“*

În continuare, publicului larg îi lipsește o înțelegere nuanțată a diferitelor cuvinte folosite pentru a descrie oamenii mici. Prima întâlnire LPA (organizată în 1957 ca o manevră de publicitate pentru orașul Reno, din Nevada) s-a intitulat Midgets of America („Piticii din America“). Numele neinspirat, de început al organizației a fost schimbat în 1960 în Little People of America („Oamenii mici din America“) pentru ca toate tipurile de oameni de statură mică să se simtă bineveniți.* Cuvântul *midget* (pitic), inventat pentru a desemna oamenii de statură mică expuși la bâlciuri, și care vine de la *midge*, o insectă mică și enervantă, este acum considerat deosebit de ofensator – este echivalentul în lumea LP al lui *nigger* (negrotei, cioară) sau *spic* (termen peiorativ folosit în USA pentru cei de origine hispanică) sau *faggot* (poponar) – și multe mame mi-au mărturisit cât de teamă le-a fost să nu i se spună copilului lor așa. Populația generală nu știe însă că să-i spui cuiva *midget* este o insultă, iar majoritatea oamenilor folosesc cuvântul fără

rea intenție. În acest caz, este utilizarea unui cuvânt nepotrivit dovadă de prejudecată dacă cel care-l folosește nu știe că termenul este stigmatizant?* Cele mai cunoscute vedete mici ale spectacolului de bâlci al lui P.T. Barnum erau pitici proporționali, cu trupurile proporționate la fel ca ale oamenilor de înălțime medie, doar mai mici.* Termenul se folosește pentru a desemna persoanele a căror statură mică este determinată de o anomalie a hipofizei, și nu de o displazie a scheletului. Când *New York Times* a folosit cuvântul *midget* într-un articol publicat în secțiunea financiară a ziarului*, LPA a protestat vehement, iar *Times* și-a revizuit ghidul de stil în consecință. Dar termenul de *dwarf* (pitic) are și el conotații neplăcute. Barbara Spiegel are doi copii cu acondroplazie și a încercat să-i crească mândri de ceea ce sunt. Când fiica sa mai mare a întrebat-o ce să le spună copiilor de la grădiniță despre statura ei, Barbara i-a zis: „Spune-le că ești pitică (*dwarf*)". Fiica ei și-a pus mâinile în șolduri și i-a replicat: „Dar eu nu sunt o ficțiune!"*

Întrebată recent de jurnalista Lynn Haris cum preferă cei de statură scundă să li se adreseze ceilalți, Betty Adelson a spus: „Majoritatea preferă să li te adresezi cu prenumele."*

La nașterea Rebeccăi Kennedy în Boston, în 1992, doctorii s-au temut că a inhalat meconium (scaun prenatal) așa că a fost dusă imediat în salonul de îngrijiri speciale pentru nou-născuți.* După ce a observat că are capul cam mare, iar membrele cam mici, unul dintre doctori i-a anunțat pe părinții Rebeccăi, Dan și Barbara Kennedy, că fetița lor nou-născută avea „fie nanism, fie o problemă la creier". Ideea unei probleme la creier fiind atât de înspăimântătoare, diagnosticul de acondroplazie, pus trei zile mai târziu pe baza radiografiilor, a fost o ușurare enormă. Cei de la spital au avut o atitudine optimistă în ceea ce o privește pe Becky. „Acum o generație, părinților li se oferea un prognostic negativ", explică Dan. „Nouă ni s-a dat unul foarte pozitiv – poate prea pozitiv. Ni s-a spus cu alte cuvinte că: «Totul e bine; bucurați-vă de ea; luați-o acasă.»" Doctorii din povestea lui Dan întruchipează o schimbare de atitudine pe care persoanele cu dizabilități s-au luptat s-o producă. Cele mai multe dizabilități însă necesită acomodare, iar doctorii nu le fac părinților nici o favoare minimalizând încercările prin care aceștia urmează să treacă.

Timp de cinci luni, totul părea că merge bine. După care Becky a luat un virus respirator care i-a dat peste cap organismul fragil. A ajuns la terapie intensivă, unde a stat mai bine de o lună și a necesitat o traheotomie. Timp de doi ani, a avut nevoie de terapie suplimentară cu oxigen, iar prin casa soților Kennedy s-au perindat o sumedenie de asistente. Când Becky avea doi ani și jumătate, căile respiratorii i se dezvoltaseră suficient pentru a i se închide traheotomia și de atunci a fost un copil relativ sănătos. „Nanismul n-a fost o problemă mare, dar toate celelalte au fost", își amintește Dan. „Ne-am întrebat mereu cât de tare i-au afectat acei doi ani – cu traheotomia, asistenta de noapte – dezvoltarea ulterioară a personalității și nu cred că ne putem da seama încă."

Când Becky s-a îmbolnăvit, Dan a dat peste LPA și a fost pus în legătură cu Ruth Ricker. „Ruth avea un loc de muncă bun, s-a dovedit ulterior că făcuserăm același colegiu și era o persoană inteligentă și cu umor și mi-ar fi plăcut ca Becky să ajungă ca ea“, a spus el. Prin intermediul lui Ruth, familia Kennedy a început să participe la evenimente regionale organizate de LPA. Dan și Ruth au dezvoltat site-ul LPA la începuturile Internetului, iar Dan a continuat să-l administreze timp de mulți ani.

Becky a avut niște probleme de învățare, pe care Dan le pune pe seama pierderii parțiale a auzului, o complicație deloc neobișnuită la cei cu acondroplazie.* Când i-am luat interviul lui Dan, Becky avea zece ani și jumătate, iar tatăl său anticipa deja apele tulburi ale adolescenței. „Becky se privește în oglindă și îi place ce vede“, a zis Dan. „Dar nu-mi fac iluzii. Presupun că faza cea mai critică față de nanismul său abia urmează. Toți adulții cu nanism cu care am vorbit, aproape fără excepție, spun că devin mândri de ceea ce sunt și n-ar mai schimba nimic înainte să facă 20 de ani. Dar că anii adolescenței au fost un coșmar. Nu are prea mulți prieteni și va fi din ce în ce mai greu.“

Dan s-a apucat să scrie o carte, *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Eyes*. „Pentru mine nanismul este o metaforă a diferenței“, spune el. „Fie că o prețuim; fie că ne e teamă de ea; fie că o eradicăm dacă ni se dă ocazia.“ Documentându-se pentru carte, Dan a înțeles lucruri care au ajutat-o pe Becky. Și-a cumpărat un semn pentru persoană cu handicap pe care l-a pus pe mașină pentru că a înțeles că unui om cu coloana vertebrală comprimată nu-i face bine mersul pe jos pe distanțe lungi. „Lee Kitchens, fost președinte al LPA, mi-a zis: «Mai bine îi iei un semn pentru persoană cu handicap acum decât un scooter la 30 de ani»“, spune Dan. În carte, el se plânge că dezinvoltura cu care oamenii îl abordează cu întrebări despre fiica lui transmite „mesajul nerostit că Becky este proprietate publică, iar părinții ei sunt obligați să dea lumii socoteală în legătură cu ea“. Că le place sau nu, părinții de copii cu nanism simt de multe ori că sunt obligați să-și expună familiile ca pe niște embleme ale diversității. „Îmi place să cred că luptându-mă cu asta am devenit un om mai bun“, spune Dan, „dar tot nu cred că am destulă răbdare. Sincer, viața ta se află în mâinile unor forțe externe, iar tu trebuie să accepți acest lucru. Cu siguranță, am devenit mai bun la chestia asta“.

Peste două sute de afecțiuni genetice determină talia deosebit de mică. Acondroplazia este responsabilă pentru aproximativ 70% dintre cazurile de nanism; alte afecțiuni includ pseudoacondroplazie, displazie spondilo-epifizară congenitală (sau SED) și displazie diastrofică.* Conform standardelor asociației Little People of America, pitic este o persoană cu înălțimea de 147 centimetri sau mai puțin, determinată de o afecțiune medicală. Definiția nu include oficial persoanele cu nanism cu o înălțime de peste 147 de centimetri, și nici nu se aplică celor care n-au boli genetice și al căror nanism este

rezultatul malnutriției ori abuzului sau neglijenței părinților. Asta nu înseamnă însă că aceste persoane nu sunt în general bine-venite la LPA. Înălțimea medie a unei femei cu nanism acondroplazic este de 120 de centimetri, iar a unui bărbat – 130 de centimetri. În Statele Unite, trăiesc mai mult de două mii de oameni de statură mică, iar Victor McKusick, un genetician specializat în bolile țesuturilor conjunctive, estimează că în lume ar trăi câteva milioane.* Distanțele pe care oamenii trebuie să le parcurgă pentru a avea acces la asistență de specialitate sunt apreciabile; cheltuielile medicale sunt uneori amețitoare; asigurările de sănătate acoperă adesea numai o parte din costurile suportate de familie. Peste 25 de doctori fac parte din Consiliul de experți medicali ai LPA, iar la conferințele LPA persoanele cu nanism pot beneficia de sfaturile lor.

Mecanismul din spatele acondroplaziei este supraactivitatea unei gene, aceeași genă responsabilă pentru încetarea creșterii oaselor la finalul adolescenței în cazul oamenilor de înălțime medie.* Acest proces este demarat prematur de variația unei singure nucleotide. Acondroplazicii au membrele mai scurte în raport cu trunchiul relativ dezvoltat și capul mare cu fruntea bombată. Cei care suferă de SED, o afecțiune mai gravă, tind să fie mai scunzi decât acondroplazicii; deseori au picioarele strâmbe, vălul palatin despicat, ochii foarte distanțați, gura mică și pieptul de tip butoi din cauza coastelor care cresc mai repede decât coloana vertebrală. Displazia diastrofică se diferențiază prin picioarele strâmbe și vălul palatin despicat; „degetul autostopistului“, adică degetul mare amplasat mai jos pe mână și puțin flexibil; și „urechi conopidă“ asemănătoare urechilor calcifiate deformate de care suferă mulți boxeri profesioniști. Nanicii diastrofici dezvoltă adesea o curbură a coloanei vertebrale atât de pronunțată, încât nu pot să meargă. Această boală este cauzată de o genă recesivă, deci ambii părinți trebuie să fie purtători ai genei – și, de obicei, nu știu că o poartă. Deși cifrele variază, se pare că acondroplazia apare la aproximativ o naștere din 20 000, în timp ce o naștere din 10 000 este un caz de nanism, unele cazuri fiind chiar mortale.*

Dat fiind că nou-născuții au întotdeauna membrele scurte în raport cu capul și trunchiul, descoperirea, ca și în cazul surdității, se poate produce imediat sau treptat. Majoritatea cazurilor de nanism sunt diagnosticate înainte de vârsta de doi ani. Din cauza toracelui mic, cei cu nanism au uneori căile respiratorii periculos de înguste, ceea ce duce la respirație sacadată, obstrucții și probleme cu somnul. Sugarii cu acondroplazie se confruntă și cu un risc crescut de compresiune a trunchiului cerebral, presiunea exercitată asupra acestuia împiedicându-i buna funcționare, ceea ce le poate pune viața în pericol. Un studiu privind mortalitatea legată de acondroplazie a ajuns la concluzia că riscul de deces în primii patru ani de viață era mai mare de unu la 50 de cazuri. Șansele de deces în copilărie, adolescență sau prima parte a tinereții sunt la rândul lor mult sporite.* Temperatura corpului nou-născuților cu nanism este întru câtva mai ridicată decât a sugarilor obișnuiți, iar retenția dioxidului de carbon îi face să transpire mai mult.

Hidrocefalia și infecțiile urechii, recurente și cu efecte permanente cauzate de variațiile formei cranio-faciale, pot complica și mai mult lucrurile.* Câteva alte afecțiuni cu incidență scăzută sunt asociate retardului mintal, inclusiv nanismul cauzat de aportul insuficient de iod*, de întârzierea în creșterea intrauterină sau de privarea psiho-socială. Deși dezvoltarea cognitivă și intelectuală se desfășoară în același ritm, oamenii mici pot avea probleme la școală ca urmare a privării de oxigen din cauza aparatului respirator subdezvoltat; din cauza problemelor de auz generate de infecțiile repetate ale urechii la care sunt predispuși; sau din cauza consumului de energie pentru compensarea stigmatului social.*

Stabilirea diagnosticului cât mai din vreme este vitală; multe complicații grave pot fi evitate cu tratament profilactic corespunzător. Copiii cu acondroplazie au nevoie de radiografii și RMN pentru a li se urmări evoluția neurologică și a scheletului. Pot avea nevoie și de lucrări dentare complexe în cazul în care maxilarul este prea mic în comparație cu dinții.* Unii copii au coloane vertebrale prea subțiri, iar nervii nu încap în ele fără să fie atinși. Acest lucru poate da stări de slăbiciune, amorțire și dureri. Căile respiratorii înguste măresc riscurile anesteziei în cazul nanicilor. Necorectată din timp, curbatura coloanei se poate transforma într-o cocoașă permanentă. Sugarul cu displazie a scheletului nu trebuie lăsat să stea în șezut deoarece coloana nu-i poate susține capul supradimensionat. Mai mult, acesta nu trebuie așezat pe un scaun care-i curbează spatele; scaunele din mașină trebuie căptușite astfel încât copilul să nu-și sprijine bărbia pe piept.

Deoarece gâtul nu le poate susține capul prea greu, mulți copii mici cu acondroplazie nu-și țin capul în sus când stau ghemuiți; numai o cincime din ei învață să se târască. „Plugul“ și „plugul în marșarier“ înseamnă că se sprijină în cap și se împing înainte sau înapoi cu picioarele; „păianjenul“, „butucul care se rostogolește“, „târâș pe coate“ ca soldații și târâtul pe fund presupun exact mișcările din numele lor sugestive. Când încep să meargă, copiii acondroplazici se ridică deseori în picioare cu o mișcare ca de briceag, cu capul sprijinit de podea își îndreaptă picioarele și apoi își ridică partea de sus a trupului până la poziția verticală completă; pot avea mușchii netonifiați, iar încheieturile – neobișnuit de anchilozate sau slabe.* Copiii de statură mică au un mod unic de a face toate aceste lucruri și multe altele, sau le fac mai târziu în dezvoltarea lor și se recomandă să se evite gimnastica, săriturile în apă, acrobatica și sporturile de contact din cauza posibilității unor probleme la nivelul scheletului și articulațiilor. Sunt însă încurajați să facă înot, golf și alte sporturi ușoare.* Cum copiii LP ar trebui să mănânce numai jumătate din cât mănâncă omologii lor de statură medie, mulți dintre ei se luptă cu greutatea corporală, problemă pe care LPA încearcă s-o abordeze în materialele sale educaționale și la conferințe.*

Ca adulți, LP suferă de probleme cu spatele, cu sinusurile, alergii, artrită, reumatism, deficiențe de auz, deformări ale coloanei, probleme cu somnul, dureri cronice de gât ori paralizie sau slăbiciune a membrelor superioare

sau inferioare; au șanse mult mai ridicate decât omologii lor de statură medie să fie supuși operațiilor chirurgicale pe tot parcursul vieții. Problemele definitorii pentru majoritatea adulților cu nanism se localizează la nivelul scheletului. Displaziile sunt deseori asociate cu stenoza coloanei vertebrale, deformarea sau degenerarea articulațiilor și probleme de disc. La adulții acondroplazici, coloana vertebrală îngustă necesită de multe ori decompresarea pe cale chirurgicală în vederea ameliorării unor simptome precum dureri ascuțite de-a lungul picioarelor, slăbiciune, amorțire, furnicături și ace. Curbarea coloanei poate da complicații mecanice și neurologice care afectează inima, plămânii și mobilitatea deopotrivă. De obicei, nanicii sunt supuși unor operații la nivel lombar pentru stenoza coloanei vertebrale în vederea prevenirii paraliziei și durerii, operații la nivel cervical și al coloanei pentru ameliorarea slăbiciunii membrelor, divizarea sau secționarea chirurgicală a oaselor în cazurile de picioare arcuite, introducerea unor șunturi pentru diminuarea hidrocefaliei și intervenții pentru reglarea apneei obstructive.*

Părinții lui Leslie Parks din Huntsville, Alabama n-au fost deloc încântați când în ultima clasă de liceu fata lor a început să se vadă cu Chris Kelly.* Viitorul pe care și-l imaginaseră pentru fiica lor nu includea o relație romantică cu un pitic, chiar dacă acesta era o vedetă pe plan local, lucrând ca DJ și prezentator al propriei emisiuni de radio. „Eram o puștoaică din clasa de mijloc, cât se poate de banală, n-aveam nimic special“, spune Leslie. „Așa că m-am pomenit cumva îndrăgostită de el. Eram în consiliul elevilor, iar el punea muzică ca DJ la petrecerile liceului. De la început, părinții mei au avut o atitudine de genul: «Termină relația cât e încă în fașă. E divorțat, are copii, e pitic, e DJ și nu-i pentru tine.»“ Leslie considera că iese în oraș cu o vedetă, dar nu asta era și părerea părinților ei, care au dat-o afară din casă în ultimul an de liceu. La câteva luni după aceea, Leslie și Chris s-au căsătorit.

Când era mic, părinții lui Chris încercaseră orice nou „tratament“ disponibil, inclusiv injecții cu hormonul de creștere extras din hipofiza maimuțelor. Din cauza sau în ciuda acestor injecții, Chris crescuse până la înălțimea de 147 de centimetri, ceea ce pentru o persoană cu acondroplazie este o statură înaltă, refuzând să-și privească nanismul ca pe o afecțiune medicală care trebuie vindecată. „S-a făcut DJ și comic pentru că avea nevoie de aprobarea mulțimii pentru a se simți bine“, spune Leslie. „Ce nu-i trebuia în mod deosebit era o relație în doi.“ Cei doi copii pe care Chris îi avea dintr-o căsătorie anterioară erau de statură medie. Când a rămas însărcinată, la câteva luni după ce se căsătorise cu Chris, lui Leslie nici nu i-a trecut prin cap că ar putea purta un pitic în pântece. În luna a șaptea, s-a dus la ecografie. „Mi-au spus: «Are capul prea mare pentru șapte luni, dar femurul prea scurt pentru șapte luni. Cum se explică?»“ Leslie știa exact cum se explica. „Am fost distrusă. M-am bucurat că am aflat din timp, pentru că așa am avut timp să jelesc înainte să se nască.“ Leslie nu-i putea împărtăși soțului disperarea pe care o simțea la gândul că vor avea un copil care seamănă cu el.

Din cauză că în copilărie a fost băiețoasă și a avut o pubertate precoce, Leslie a avut mereu o imagine distorsionată despre sine. „În clasa a treia am început să mă dezvolt, iar ceilalți râdeau de mine. Mi-era mereu rușine cu trupul meu anormal." Când l-a întâlnit pe Chris era supraponderală, a luat și mai mult în greutate după ce s-au căsătorit, iar după ce l-a avut pe Jake a luat enorm în greutate și a făcut o ușoară depresie. „Îmi amintesc cum m-am întors de la spital cu el și m-am gândit: «Ăsta e cel groaznic job de *babysitter* pe care l-am avut vreodată. Când vine mama lui să-l ia?»" Părinții lui Leslie au fost oripilați să afle că au un nepot pitic, dar s-au înmuiat pe parcurs. Mama ei era fostă asistentă medicală pediatrică, așa că a trimis-o pe Leslie la un neurolog de la Birmingham Children's Hospital care avea experiență cu LP. Pediatrul lui Leslie i-a spus că nu era nimic anormal în faptul că Jake voma des și să-l îndrepte când doarme cu spatele arcuit. „Apoi specialistul mi-a zis: «Doarme cu capul pe spate și gâtul arcuit? În poziția asta reușesc să respire cel mai bine, cel mai liber. Nu-i mișcați capul». N-am știut."

La fel ca doctorii din oraș, Chris avea tendința de a minimaliza afecțiunea fiului său, în timp ce părinții lui Leslie o priveau evident ca pe o calamitate. Încercând să depășească aceste probleme, Leslie și Chris s-au înstrăinat din ce în ce mai mult și au sfârșit prin a divorța când Jake avea doi ani. Când era mic, Jake plângea uneori spunând: „Nu vreau să fiu mic." Lui Leslie îi venea și ei să plângă. „Ce e rău în a-i arăta copilului tău că și tu suferi?", spune ea. „Nu vrei să simtă că ți se pare o situație disperată, dar nici nu vrei să-i negi experiența. De câteva ori, i-am zis: «Ai vorbit cu tati despre asta?» «Nu, plâng pentru că nu vreau să fiu ca mine, și asta înseamnă că nu vreau să fiu ca el. L-aș face să sufere.»"

Jake avea probleme la învățătură, concentrându-și atenția mai degrabă pe partea socială decât pe învățat. La sfârșitul clasei a treia, lui Leslie îi era teamă că nu face față la școală. În urma unor testări particulare, a reieșit că Jake avea o dizabilitate de învățare, așa că l-a transferat la o școală pentru educație specială. Jake a fost nefericit acolo. „Jake e un bun actor", a spus Leslie. „A apărut la televizor; e foarte deschis și sociabil. Gândește bine, vorbește bine, dar, când e vorba să pună ceva pe hârtie, habar n-are. Persoanele tinere cu nanism au dreptul la terapie ocupațională gratuită pentru abilitățile motorii fine, dar trebuie să-ți dea pediatrul trimitere. Eu habar n-aveam."

Când Jake avea câțiva ani, Chris s-a recăsătorit. La scurt timp, noua lui soție, Donna, a rămas însărcinată. Ca și Leslie, Donna a presupus că va avea un copil de înălțime medie și a fost șocată când fiului ei nou-născut i s-a pus diagnosticul de acondroplazie. Donna a sunat-o pe Leslie să-i ceară sfatul, iar Leslie a luat foc. „Îmi venea să-i spun: «Nenorocito, eu a trebuit să-l dau în judecată pentru pensie alimentară fiindcă cheltuia toți banii cu tine. Și acum vrei să-ți fac eu viața ușoară?»" Dar când a văzut efectiv copilul, pe Andy, Leslie a știut că avea un rol de jucat în viața lui. „Am început să mă rog: «E singurul frate pe care Jake îl va avea și trebuie să trec peste asta.»

Și am trecut.“ Leslie a luat-o pe Donna sub aripa ei, i-a făcut legătura cu doctorul din Birmingham și a avertizat-o în legătură cu problemele ortopedice cu care urma să se confrunte. Leslie mi-a spus: „Acum un an, Chris și Donna au venit la mine și mi-au zis: «Ne facem testamentul. Ai vrea să ai tu grijă de Andy în caz că nouă ni se întâmplă ceva? Noi am vrea să-l crești tu.» Am plâns. «Of, Doamne, sigur că da. Da, o să am grijă de el.»“

Leslie și Chris privesc foarte diferit rolul de părinte. „Tata e cel cu frica“, mi-a spus Jake. „Mama îmi zice: «Păi sigur c-o să joci *t-ball*[1]; o să joci și baseball; ești la fel ca ceilalți.»“ Leslie mi-a spus: „Se agață mult de mine. «Unde te duci, mama?» «Mă duc până la baie. În 45 de secunde ies.» Iar el e gata să facă un atac de panică. I-am zis: «Ieși din uter! Te-ai născut! Tai-o de aici!» Dar are nevoie de cineva care să-i spună tot timpul: «E-n regulă, poți s-o faci.»“ Leslie mi-a povestit cum ea și Jake au mers la un eveniment în familie și cum toată lumea a certat-o pentru că l-a lăsat să umble pe coridoare, nesupravegheat. „Le-am zis: «E-n clasa a șaptea. Dar pentru voi, de fapt, nu e vorba că nu poate face asta la vârsta lui, ci la *statura* lui.»“

Până la urmă, apar și problemele tipice adolescenței. „Nu mă consider o persoană mică până când cineva îmi atrage atenția. Și, de obicei, oamenii o fac“, spune Jake. Leslie mi-a explicat: „Toată lumea îl place pe Jake. E foarte popular. «Da, sigur că merg cu tine la bal. Ca prieteni.» Toți copiii îl plac, iar Jake e primul care începe să danseze. Ambii consilieri ai lui din ultimii doi ani au spus: «Ne-am dori ca toți copiii să aibă la fel de multă stimă de sine ca el.» Dar știu că ne apropiem de etapa dureroasă în care o să-și dorească iubite.“

Când Jake avea 13 ani, Leslie a hotărât să-l ducă la o întâlnire LPA. „Nu cunoșteam pe nimeni“, spune ea. „Își făcuse planuri: «O să-mi fac mulți prieteni; o să dansez; o să fac asta și ailaltă.» Când am ajuns acolo, a fost copleșit, și eu am fost copleșită.“ Mai târziu, Jake mi-a zis: „În viața obișnuită, mă folosesc de statura mea ca să intru în vorbă cu oamenii, să-mi fac prieteni. La prima conferință, m-am pomenit eu cu mine însumi.“ Jake s-a împrietenit numai cu oameni înalți în săptămâna aceea, majoritatea lor frați și surori de pitici. „Ești prea fixat pe lumea obișnuită!“, i-a spus Leslie. „De ce nu-ți faci niște prieteni scunzi?“ Dar încă nu era pregătit. În anul următor, altfel au stat lucrurile. „Era adolescent în toată regula“, spune Leslie. „M-am furișat la discotecă și m-am lipit de un perete. L-am văzut: «Dansează! Dansează un blues cu o fată!»“ Leslie l-a prins și mințind o fată cu mulți ani mai mare decât el că e mai mare; e uneori greu să-ți dai seama ce vârstă are o persoană de statură mică, iar Jake e relativ înalt. „I-am zis: «Mă faci să te dau de gol că n-ai optsprezece ani»“, a povestit Leslie. „Dar în același timp m-am bucurat enorm că avusese curajul s-o facă.“ Lui Jake îi place la nebunie la LPA, dar pentru Leslie e important ca el să fie fericit și în lumea lui de acasă. Cum mi-a zis Jake: „Nu e ca și cum aș fi doar asta.“

1. O versiune simplificată de *softball* și baseball, pentru copii (n.tr.).

Permanenta dilemă vindecare *versus* acceptare, care constituie unul din firele conducătoare ale cărții, are o semnificație deosebită pentru Leslie Parks. Când am cunoscut-o, tocmai făcuse o operație de bypass gastric. Slăbise deja 15 kilograme și spera să mai slăbească încă 50. „Faptul că am fost grasă a fost crucea mea“, a zis ea. „Faptul că e scund e crucea lui Jake. M-am simțit groaznic de vinovată, mi s-a părut că-l abandonez. Cum pot să-i spun copilului meu: «Trebuie să înveți să te accepți așa cum ești și să te împaci cu gândul», când eu n-o fac. Nu-mi propun să-l fac înalt. Însă dacă ar da drumul studiilor clinice pentru corectarea genelor, aș fi prima. Din cauză că sunt atât de neîmpăcată cu corpul meu, sunt deschisă la ce s-ar putea face pentru el. Dar nu vreau să-i pun lui problemele mele în cârcă. Din păcate, e aproape imposibil să-i transmit ambele mesaje deodată.“

Deși majoritatea celor care suferă de nanism fac obiectul batjocurii publice și se confruntă uneori cu constrângeri și probleme de sănătate grave, clișeul conform căruia piticii sunt copii veseli pare să se verifice.* Cercetări recente sugerează că este mai degrabă o formă de compensare pentru a facilita socializarea decât o trăsătură biologică ce poate fi atribuită afecțiunii de care suferă.* Mulți oameni mici consideră însă că această perspectivă bagatelizează aspectele dificile ale vieții lor. Dezvoltarea emoțională inițială pare destul de pozitivă; măsurată pe scări ale fericirii generale, copilăria oamenilor de statură mică este destul de fericită în comparație cu a populației generale.* Părinților le e greu în momentul în care copiii încep să-i întrebe de ce sunt atât de diferiți. Eufemizarea informațiilor se poate dovedi la fel de nocivă ca și exagerarea lor. În cartea sa *Living with Difference*, antropologul Joan Ablon scrie: „Protejarea excesivă este o capcană în care majoritatea părinților se pomenesc căzând la un moment dat sau altul.“* Copiii cu nanism se plâng deseori că sunt infantilizați. În ghidul său pentru părinții de nanici, Richard Crandall, fondatorul Short Stature Foundation din California, recomandă: „Nu vă lăsați tentați să folosiți căruciorul pentru copii după ce au depășit vârsta normală pentru purtat în cărucior. Da, copilul va face patru pași pentru fiecare pas al dumneavoastră, iar asta vă va încetini la mall. Dar e mai bine să vă luați o jumătate de oră în plus și să mergeți cu copilul în ritmul său decât să-l purtați în cărucior ca pe un bebeluș.“* Restricted Growth Association (RGA), echivalentul britanic al LPA, a rezumat concluziile unui sondaj din 2007 precizând că cei care erau tratați mai normal tindeau să aibă mai multă încredere în ei și să devină adulți mai împliniți.*

În adolescență, LP încep să sufere mai mult de depresie și să aibă mai puțină stimă de sine decât frații și surorile lor de înălțime medie.* Se pare că LP cu părinți de statură medie suferă mai mult de depresie decât cei cu părinți LP, de unde reiese că, în ciuda eforturilor ambelor categorii de părinți, cei care au trăit pe pielea lor ce înseamnă să fii LP reacționează cu mai multă empatie sau sensibilitate la experiențele copiilor lor. La un nivel mai profund, situația reflectă diferența dintre a crește cu o identitate verticală și a crește

cu o identitate orizontală; copiii cu nanism care cresc cu adulți la fel ca ei internalizează o concepție a normalității bazată pe afirmarea de sine mai mult decât cei înconjurați de rude de înălțime medie și proporționate.* Când încetează creșterea, contrastul dintre adolescenții cu nanism și ceilalți de-o vârstă cu ei iese în evidență. În acel moment, mulți LP care până atunci au trăit mulțumiți printre oamenii obișnuiți încep să resimtă o nevoie acută de contact cu alți LP, pentru care înfățișarea lor nu constituie o aberație erotică. LPA și alte organizații similare se pot dovedi o binecuvântare, deși la fel de bine pot fi o încercare; Ablon arată că participarea la întâlnirile LPA poate fi traumatizantă pentru persoanele care și-au pus toate problemele pe seama nanismului și, odată ajunși acolo, trebuie să-și accepte defectele personale.*

Pe măsură ce se maturizează și încetează să mai pară doar mai mici ca vârstă decât sunt de fapt, persoanele cu nanism devin obiectul atenției din ce în ce mai intense a celorlalți. Un studiu recent remarca faptul că adulții acondroplazici au un nivel de „stimă de sine, educație, venituri anuale mai reduse și au șanse mai mici să aibă un soț sau soție“. Statisticile privind veniturile sunt dovada discriminării instituționale împotriva LP; studiul a arătat că, în timp ce trei pătrimi din membrii familiei persoanelor cu nanism, despre care putem presupune că le sunt asemănători din punct de vedere demografic, câștigau peste 50 000 de dolari pe an, mai puțin de o treime dintre persoanele cu nanism câștigau suma respectivă.* Marea majoritate a membrilor LPA de vârsta colegiului merg la colegiu, dar în afara LPA cifrele sunt probabil mult mai mici. Michael Ain, care are acondroplazie și este în prezent chirurg ortoped pediatru la Johns Hopkins Hospital, și-a amintit de vremea când a dat la facultatea de medicină. „Tocmai în domeniul în care te-ai aștepta ca oamenii să înțeleagă cel mai bine, existau cele mai multe prejudecăți. Mai mulți doctori mi-au spus: «Nu poți să devii doctor. Nici măcar nu da la facultate.» La primul interviu la care m-am dus, mi s-a spus că nu voi putea să le impun respect pacienților mei din cauza staturii mele.“* Nivelul de prejudecată poate fi uimitor. Ruth Ricker, fostă președintă a LPA, și-a scos la cină chiriașa, iar chelnerii i se tot adresau chiriașei întrebând-o: „Ce-ar dori să mănânce?“ Ricker a spus: „*Eu* am serviciu bine plătit; *eu* sunt cea cu educație bună. *Eu* sunt proprietara apartamentului, ea îmi plătește *mie* chirie, iar ei mă tratează ca și cum aș fi complet incapabilă.“*

Unele persoane cu nanism care nu sunt membre LPA fac din calitatea de non-membru o atitudine politică. John Wolin, jurnalist sportiv la *Miami Herald* și LP, a rezumat astfel problemele pe care le are cu LPA: „Când ești diferit, când ceea ce ești poate să determine cine ești, există tentația de a i te opune.“* Un alt LP a fost citat în *Newsday* spunând: „Vă vine să credeți sau nu, cel mai greu lucru pentru un pitic este să se întâlnească cu un alt pitic pentru prima dată. Când te privești în oglindă, nu vezi un pitic. Vezi ceea ce vrei să vezi. Dar, când vezi un alt LP pe stradă, vezi adevărul.“* Membrii LPA îi acuză adesea pe acești detractori că suferă de ură de sine și că nu

s-au împăcat cu propriul nanism și, într-adevăr, Wolin povestește cum la o conferință LPA a avut drept ghid o femeie mai tânără care era membru LPA cu vechime și despre care a afirmat: „Avea o viață întreagă de acceptare de sine înaintea mea."

În ziua în care s-a născut Beverly Charles, în 1973, doctorii i-au spus mamei ei, Janet, că fiica ei va fi mereu mică.* Dar Janet, care n-avea prea multă școală și nici nu știa ce este nanismul, n-a înțeles cât de mică. Când i-a spus vestea soțului ei – veteran din Vietnam imobilizat în scaun rulant – acesta i-a răspuns: „Mică sau mare, noi o s-o iubim la fel." În următoarele luni, Janet a dus-o pe Beverly la pediatru o dată pe săptămână ca să-i monitorizeze creșterea, dar Beverly mânca foarte prost și din cauza asta rămânea la aceeași greutate. „Doctorul mi-a spus să nu ne facem griji decât dacă începe să piardă din greutate, lucru care s-a întâmplat pe la trei luni, iar eu mi-am ieșit din minți de frică", își amintește Janet. Mai târziu s-a dovedit că Beverly avea nasul complet înfundat; nu putea să respire și să mănânce în același timp, deci suptul era pentru ea o problemă constantă.

Doctorii din Lancaster, Pennsylvania, unde locuiește familia Charles, au trimis-o la specialiști în Hershey. Unul dintre ei le-a recomandat un tratament la o clinică din Germania și a spus că va încerca să strângă bani ca să le trimită pe Janet și Beverly acolo. „Dar mi-a fost frică", mi-a zis Janet. „M-am gândit că o să vadă ce puțin a crescut și-o să mi-o ia." Cel mai probabil, cauza nanismului lui Beverly este o deficiență hipofizară, fiindcă nu suferă de dismorfismul caracteristic displaziilor, dar doctorii din Hershey au spus că nu mai au ce să-i facă. Nu le-a spus nimeni că, la mai puțin de două ore cu mașina, se afla John Hopkins, un centru de excelență în domeniul nanismului, și nici că forma de nanism de care suferea Beverly ar fi putut răspunde la injecții cu hormonul creșterii făcute la momentul potrivit.

Curând s-a dovedit că Beverly avea dizabilități de învățare semnificative. Mama ei o însoțea în autobuzul școlii în fiecare zi ca să nu fie singură. În școala generală a fost însingurată; la liceu a fost oribil. „Mă jigneau și mă tot jigneau", mi-a spus Beverly. Un băiat o teroriza neîncetat. „Nu cred în violență", spune Janet. „Dar i-am zis lui Beverly: «Data viitoare când te necăjește, dă-i un pumn în nas cât de tare poți.»" Părinții băiatului au venit la Janet acasă și au întrebat: „Unde este fiica dumneavoastră care l-a lovit pe fiul nostru de i-a dat sângele pe nas?" Janet a arătat spre Beverly, la cei 110 centimetri ai ei, care stătea pe canapea. Jignirile au încetat.

După ce a terminat liceul, Beverly a continuat să locuiască la părinți, lucrând întâi la un magazin al Armatei Salvării, apoi la o tipografie. În 2001, când Beverly avea 27 de ani, Janet a văzut la televizor ceva despre o organizație numită Little People of America. Nu auzise până atunci de LPA și nici nu știuse că există o comunitate de oameni mici. Singurii alți oameni mici pe care ea și Beverly îi întâlniseră vreodată erau un cuplu în vârstă care lucrau la un magazin alimentar din centrul orașului Lancaster. Janet l-a

sunat pe responsabilul pentru filiala locală a LPA și i-a spus: „Trebuie să vorbim despre fiica mea. Ați vrea să luați prânzul cu noi la Friendly's?" Ăsta a fost începutul a ceea ce Janet numește „renașterea" lui Beverly. „Nu mai eram singură", spune Beverly. Au participat la întâlnirile filialei locale a LPA, de fiecare dată împreună, iar în anul următor s-au dus la primul lor congres național.

Când am cunoscut familia Charles, Beverly mai avea câteva zile și împlinea 30 de ani și continua să locuiască cu părinții. Am fost impresionat de purtarea ei copilăroasă: cum stăteam de vorbă, Beverly stătea ghemuită în poala mamei ei. Janet m-a asigurat că, în afara programului de lucru zilnic, nu se despărțeau niciodată. „N-o las să meargă singură nicăieri", a zis Janet. „Uite cum au răpit-o pe Elizabeth Smart – nu vreau să-mi asum nici un risc."

În New England, la sfârșitul anilor '50, nanismul era considerat rușinos, iar când mama lui Leslye Sneider a aflat că a născut un pitic, a făcut o cădere nervoasă, urmată de trei ani petrecuți într-un spital psihiatric.* „Mama avea 38 de ani", spune Leslye. „În primul rând are o constituție fragilă și n-a putut să accepte. Așa că nu m-a văzut niciodată; nu m-a ținut niciodată în brațe. Eu m-am născut și ea s-a prăbușit." Nici tatăl lui Leslye n-a făcut față mai bine situației. „Când a aflat de la doctori că urma să fiu pitică, iar pe mama au trimis-o la McLean, a fost ultima picătură pentru el. S-a mutat înapoi cu părinții, iar eu am fost crescută în mai multe case din tot statul Maine, de bunica maternă și câteva mătuși."

Când mama lui Leslye a ieșit din spital, „a făcut ce-a putut cu ce avea", își amintește Leslye. „Dar mama nu s-a acomodat niciodată cu ideea că sunt o persoană mică. Când mergeam împreună la cumpărături, iar cineva comenta ceva sau se uita fix la mine, mama zicea: «Of, Doamne! Cu ce-am greșit eu?»" Tatăl ei a rămas distant față de ea; cele mai apropiate relații le-a avut cu fetele, în majoritate canadiene vorbitoare de franceză care emigraseră în Maine, ele au avut grijă de ea. „Proveneau din familii franceze catolice minunate și iubitoare. Mergeam cu ele la biserică, deși părinții mei erau evrei ortodocși. Nu-mi place să mă gândesc cum ar fi fost viața mea fără ele."

La 11 ani, Leslye încă nu întâlnise o altă persoană de statură mică. În anul acela, mama ei a aflat despre LPA și a dus-o la o conferință regională. La șaisprezece ani, a participat la prima ei conferință națională. „Primeam tot timpul de la organizația națională broșuri, în care erau mereu poze cu tineri care păreau că se distrează de minune. Erau mereu aceeași oameni. În cadrul LPA, sunt unii care stau pe margine, alții care se implică discret și mai e și cercul celor inițiați și la modă. Cumva, am fost atrasă de acest cerc." Pentru Leslye, liceul a fost o perioadă nefericită. „Cred că la LPA mă simțeam cum m-aș fi simțit în liceu dacă aș fi fost de înălțime medie." Leslye a încercat să-și găsească un partener de viață, dar într-o săptămână era greu să cunoști pe cineva suficient de bine pentru o relație pe termen lung. „Mulți dintre noi ajung în relații în care n-ar fi ajuns probabil dacă ar fi avut mai

mult timp de gândire. Eu m-am legat de o persoană minunată, dar interesele mele se aflau la ani-lumină distanță de ale lui", spune Leslye.

Multă vreme, lui Leslye nu i s-a spus din ce motiv avusese mama ei căderea nervoasă și petrecuse atâta timp prin spitale, dar într-un fel ea a știut dintotdeauna. Conștiința faptului că mama sa înnebunise din cauza ei o apăsa foarte mult. „Din cauza asta, mă interesează foarte tare dezvoltarea copilului mic și teoria relației de obiect", spune ea. „Probabil tot din cauza asta, n-am copii. În schimb, am foarte multă furie nerezolvată."

Mulți dintre prietenii ei apropiați de la LPA erau din California, așa că a dat examen la UCLA și a intrat. Și-a găsit un psihoterapeut și i s-au prescris medicamente antidepresive, pe care continuă să le ia și în ziua de azi. „M-a ajutat să înțeleg că o foarte lungă perioadă din viața mea nu funcționasem la capacitatea mea normală. Și apoi, dintr-odată, hopa! Deci asta înseamnă să te simți normal?"

Când ne-am cunoscut, Leslye avea aproape 50 de ani și se împăcase cu soarta ei. „Mereu revin la sentimentul că n-aș fi vrut să fie altfel", spunea ea. „Am avut parte de niște experiențe extraordinare datorită faptului că am fost pitică". Leslye s-a împrietenit cu Dustin Hoffman când acesta lucra la un proiect împreună cu un pitic. A avut o relație de nouă ani cu Paul Steven Miller și a ajuns să cunoască mulți oameni din prima administrație Clinton. „Asta m-a pus în contact cu un mod de viață total diferit", spune ea. „Paul m-a sprijinit foarte mult să mă întorc la școală." Când ne-am cunoscut, Leslye era șefa Direcției de protecție și *advocacy* a orașului Albuquerque, o funcție importantă pe partea de drepturi civile în cadrul administrației locale. „Uneori mă întreb ce mi-a afectat mai mult viața: nanismul sau depresia proprie și a celor din jurul meu", spune Leslye. „Nanismul a fost mai ușor de depășit decât tristețea."

De când ea și Paul s-au despărțit, Leslye formează un cuplu cu Bruce Johnson, un artist cu nanism. „Nu aș fi cu Bruce dacă n-aș fi fost mică", mi-a spus ea. „Cum aș putea regreta faptul că sunt LP când mi-a dăruit acest lucru?" Familia lui Bruce a fost exact invers decât a lui Leslye: deschisă și tolerantă. La nașterea lui, doctorul i-a sfătuit pe părinți: „Luați-l acasă și tratați-l ca pe un bebeluș obișnuit", și asta au și făcut. În ciuda acestui fapt, Bruce a recunoscut: „Uneori când văd alt pitic, am senzația că ne prefacem că suntem adulți. Să accepți cu adevărat felul în care arăți e un proiect care durează toată viața." Bruce are dizabilități grave. „Dacă aș putea s-o iau de la capăt, aș vrea să nu fiu pitic. A fost prea greu. Am suferit mai multe complicații și mai multe operații decât Leslye și mă simt epuizat. Ea e lucrul cel mai bun pe care mi l-a dat nanismul, dar aș fi iubit-o oricum."

Multe persoane cu nanism au protestat împotriva „aruncării piticului"[1], un „sport" în care un pitic e pus într-un ham și aruncat cât mai departe pe

1. În original *dwarf-tossing* (n.tr.).

o saltea sau o suprafață moale de către o persoană de înălțime medie, de cele mai multe ori beată.* Până în prezent, nu s-au adoptat legi împotriva „aruncării piticului“ decât în Franța, Florida, Michigan, New York și orașul Springfield, Illinois. Interdicțiile din Florida și Franța au supraviețuit proceselor intentate în instanță. Interdicția din New York a necesitat ocazional intervenția poliției, de la adoptarea sa în 1990.* În martie 2002, poliția a emis citații pe numele participanților la un concurs de „aruncarea piticului“ într-un bar din Long Island; în februarie 2008, un eveniment de „bowling cu pitici“ planificat de proprietarul unui bar din Staten Island a fost anulat după ce un ziar local a scris că această versiune de „aruncarea piticului“ (în care persoana de statură mică aflată pe un skateboard este împinsă pe o pistă de bowling ca să doboare popicele) este și ea ilegală.* O investigație a *Securities and Exchange Commission* din 2005 privind cadourile excesive și necuvenite primite de agenții de titluri de valoare a scos la iveală un concurs de „aruncarea piticului“ care se număra printre festivitățile din cadrul unei extravagante petreceri a burlacilor, în valoare de 160 000 de dolari, finanțată de Fidelity Investments pentru unul dintre agenții săi fruntași.*

Faptul că în zilele noastre oamenii sunt încă tratați ca niște obiecte în acest fel e șocant, dar practica ne apare cu atât mai demonică cu cât persoanele cu nanism suferă în general de probleme la nivelul scheletului care pot fi agravate de impact.* Cei care se lasă folosiți în concursurile de „aruncarea piticului“ se află de obicei într-o situație financiară precară, participarea aducându-le un venit deloc neglijabil într-o singură seară; unii dintre ei au protestat că vor să li se permită să-și câștige existența cum aleg ei, argumentând că și jucătorii profesioniști de fotbal american își fac rău fizic. Alții cred că tolerarea acestei practici aduce prejudicii nu doar celor care permit să fie aruncați, ci și celorlalți membri ai comunității persoanelor cu nanism, creând o percepție publică despre cei cu nanism ca subumani și perpetuând astfel un climat de batjocură. Oponenții „aruncării piticului“ susțin că, dacă unii pitici sunt aruncați, prin urmare toți piticii sunt „aruncabili“ și scot în evidență că niciodată nu s-ar permite „aruncarea femeii“ sau „aruncarea câinelui“.

Există voci din LPA care afirmă că și să joci rolul de elf în cadrul spectacolului de Crăciun *Radio City Christmas Spectacular* este umilitor pentru o persoană cu nanism.* Pentru mulți dintre aceștia însă, Radio City și alte astfel de evenimente constituie o sursă de bani câștigați ușor, iar actorii cu nanism arată că, cu doar câteva excepții – cea mai cunoscută fiind Peter Dinklage care a jucat rolul principal în *The Station Agent* și *Death at a Funeral* și a câștigat un premiu EMI pentru rolul său din serialul de televiziune produs de HBO *Urzeala tronurilor* –, rareori se întâmplă să fie selectați pentru roluri clasice. Unul dintre acești actori mi-a spus: „Există un vechi proverb spaniol: Nu-mi pasă dacă oamenii râd de mine cât timp mie mi-e cald și bine.“ Actorul pitic Mark Povinelli spunea: „Când primesc un scenariu, întâi îl răsfoiesc să văd la ce pagină mușc pe cineva de gleznă sau

îi trag cuiva un pumn între picioare sau mă bat cu tipul înalt.“ În 2009, LPA le-a interzis accesul la conferință celor care recrutau din partea Radio City. „Fiica mea a jucat în spectacolul Radio City și i-a plăcut la nebunie“, mi-a spus un părinte de persoană cu nanism. „Este asistentă în oncologie pediatrică. Așa că nu s-a pus vreodată problema să creadă că va trebui să-și câștige existența jucând roluri de elf.“ Joe Stramondo, președinte al comitetului de *advocacy* și doctorand în bioetică la Michigan State University, spune: „Sursa reprezentărilor negative despre persoanele cu nanism o constituie de obicei alte persoane cu nanism. Asta nu face decât să complice lucrurile“.

Stereotipurile sunt rezistente. În cadrul emisiunii *Celebrity Apprentice* de la NBC, jucătorul de fotbal american Herschel Walker a fost pus să facă o reclamă pentru detergentul All care să se propage viral pe Internet.* „Ce-ar fi dacă am folosi oameni mici și i-am pune să se spele singuri cu detergentul All într-o cadă, după care i-am agăța la uscat?“ a spus el. Joan Rivers i-a răspuns: „Îi putem agăța la mine pe balcon.“ Jimmy Korpai, tatăl unei fete cu nanism, a afirmat despre aceste celebrități că-i încurajează pe ceilalți s-o arate cu degetul și să râdă de fiica lui – lucru care li se întâmplă frecvent celor cu nanism și care-i scoate din sărite. Korpai a zis: „Cum ar fi fost dacă aș fi spus eu ce a spus Herschel Walker, dar despre un negru?“; în cele din urmă, a depus o plângere la FCC[1].

Când s-au descoperit pe insula Flores din Indonezia rămășițele a ceea ce părea o rasă de pitici, Alexander Chancellor a scris în *The Guardian* despre tonul șocant de condescendent folosit.* „Mass-media întâi au prezentat-o ca pe o știre despre niște pitici străvechi care ar aparține unei specii «umane», apoi au continuat să ne distanțeze pe noi oamenii moderni de ei cât de temeinic au putut, numindu-i «lucruri» și «creaturi», în ciuda faptului că se pare că dețineau meșteșugul uneltelor din piatră, aprindeau focul fără chibrituri și organizau expediții de vânătoare. Lucruri care nu se pot spune și despre majoritatea oamenilor pe care-i vedem în fața casei de la supermarket.“* În prezent, membrii triburilor Aka, Efé și Mbuti din Africa Centrală nu cresc mai înalți de 147 de centimetri. Cuvântul „pigmei“, folosit frecvent pentru a-i desemna, a fost declarat peiorativ, dar ăsta e cel mai mic necaz al lor: pigmeii africani sunt luați ca sclavi și munciți până pică jos, au constituit ținta unor încercări de genocid și au fost chiar canibalizați de agresori în căutare de „puteri magice“.*

Un articol pe care Lynn Harris l-a scris în revista online *Salon*, în 2009, despre eliminarea cuvântului *midget* a atras comentarii incredibile din partea unor cititori considerați în general educați și rafinați. Unul dintre ei scria: „Obișnuiește-te cu ideea. Îngroașă obrazul. Ah, stai, ăia cu obrazul gros sunt ceilalți pitici (*dwarf*), nu? Să înțeleg că *midget* ar avea obrazul subțire? Ghinion. N-aș vrea să fiu în locul tău.“ Altul a spus: „Susțin 100% orice persoană sau grup care mă informează cum ar prefera să li se spună.

1. Echivalentul american al CNA (Consiliul Național al Audiovizualului) (n.tr.).

Însă când mi se spune că TREBUIE să folosesc doar cuvintele aprobate de ei, răspunsul meu este să mă pupe în fund.“*

Anna Adelson s-a născut în 1974, la Beth Israel Hospital din New York, iar când părinții ei, Betty și Saul, au văzut-o prima dată, i-a năpădit bucuria.* Betty n-a ținut-o pe Anna decât câteva minute în brațe înainte să i-o ia ca s-o spele. A doua zi, a trecut dimineața, s-a făcut după-amiază, iar Betty nu înțelegea de ce asistentele nu-i aduc bebelușul. A tot insistat până când o asistentă i-a adus-o pe Anna, dar părea s-o fi făcut împotriva voinței. În seara respectivă, după ce Saul se dusese acasă la fiul lor de patru ani, David, obstetricianul a venit să vorbească cu Betty. „Mi-a spus: «Cred că sunt 50% șanse ca fetița să aibă sindromul Hurler care cauzează retard și moarte precoce»“, își amintește Betty. „Apoi a plecat, iar eu am rămas singură și am plâns toată noaptea.“

Ziua următoare, chiar înainte ca Betty și Saul să plece din spital cu Anna, un neonatolog le-a spus că Anna suferea de „o chestie numită acondroplazie“. I-a întrebat: „Aveți rude scunde?“, iar Betty i-a răspuns: „Bunicii noștri au venit din Europa de Est – avem multe rude scunde.“ Neonatologul a continuat: „Vreunul cu capul mare?“ Betty a răspuns: „Eu. Port pălării mari.“ Neonatologul s-a întunecat și a zis: „Va fi scundă.“ Betty a întrebat: „Cât de scundă?“ El i-a răspuns: „Sub 150 de centimetri.“ Nu le-a mai dat alte informații despre posibilele complicații și a omis să menționeze că cele mai multe femei cu acondroplazie nu depășesc nu 150 de centimetri, ci 120 de centimetri. Betty s-a dus la biblioteca medicală de la NYU și a citit. I-a scris unui văr de-al doilea care era endocrinolog pediatru care i-a răspuns: „Există niște organizații, Human Growth Foundation și LPA. Mulți dintre membrii acestor grupuri duc o viață bună. Fiica ta va fi probabil mai puțin afectată de asta decât tine.“

Când se plimba cu Saul prin cartierul lor din Brooklyn, lui Betty îi venea să plângă de câte ori vedea o persoană cu dizabilitate. „Îți duci bătăliile în lume, dar când închizi ușa casei, găsești alinare“, mi-a zis. „Acum nu mai aveam ce ușă să închid. Voiam să cunosc o altă familie cu un copil cu nanism și voiam să întâlnesc un adult fericit. Nu m-am lăsat până nu i-am găsit. Apoi am început să respir din nou.“ Când Anna avea patru luni, Betty și familia ei au ajuns la Johns Hopkins și la doctorul Steven Kopits. „Îți lua copilul în brațe și exclama cu accentul său maghiar: «Ce copilaș frumos aveți!» Îți spunea tot ce trebuia să știi și la ce să te aștepți. Îi scria o scrisoare lungă pediatrului tău de acasă și-ți făcea o programare viitoare ca să vadă evoluția copilului. Când ne-am dus la Johns Hopkins, am știut că partea medicală se putea rezolva.“ La moartea lui Kopits, în 2002, mama unui copil cu nanism diastrofic scria: „Am plâns mai mult la înmormântarea lui decât la a tatălui meu.“ Mama unui copil acondroplazic scria: „Cred că doctorul Steven Kopits a fost cel mai mare om pe care l-am cunoscut în viața mea.“*

În anii ’70, Moore Clinic din cadrul Johns Hopkins a ținut un simpozion anual pentru LP și familiile lor. Betty a participat pentru prima dată când

Anna avea zece luni. „Erau o grămadă de oameni la piscină – mulți cu diformități cum nu mai văzusem până atunci – adulți și copii de toate formele și mărimile“, își amintește ea. „În costum de baie! Mă uitam neliniștită la ei, mă holbam și, jenată că mă holbez, închideam ochii. Apoi mă uitam din nou. Până când m-am obișnuit. Până seara, aveau nume și deveniseră cunoscuții mei. Azi, după 30 de ani, mulți dintre ei îmi sunt prieteni. Această experiență m-a făcut un om mai profund și mai bun.“

La scurt timp, Betty Adelson și-a început cariera de militantă. Când Anna avea cinci ani, o asistentă socială de la Moore Clinic i-a invitat pe câțiva părinți de copii cu nanism la seminarii care se țineau la sfârșit de săptămână și care-i pregăteau să fie mentori pentru alți părinți. Betty și Saul s-au dus și ei și, în curând, împreună cu alte câteva zeci de familii care locuiau pe Coasta de Est, au format un grup numit Parents of Dwarf Children. Betty și trei alte mame au contactat spitalele și clinicile din zonele în care locuiau, astfel încât atunci când se năștea un copil cu nanism, îi puteau invita familia la ei acasă ca să le ofere sprijin. „Îi ajutam cu informații și nume de doctori – dar poate cel mai important, le ofeream relații cu alți oameni care avuseseră de parcurs un drum asemănător“, spune Betty.

Betty a reușit să ajute mulți părinți, unii însă s-au opus mesajului ei. Mi-a povestit cum a vorbit cu o femeie care tocmai aflase, în luna a șaptea, că fătul are nanism. „I-am spus: «Uite, nu o să fie totul numai lapte și miere, dar vor fi și multe lucruri bune.» Nu m-a sunat. Așa că am sunat-o a doua zi. Mi-a zis: «Am hotărât să facem avort.»“ Betty i-a explicat că erau mulți membri ai LPA care-și doreau să adopte un copil cu nanism. Femeia i-a spus: „E a doua căsătorie și pentru mine, și pentru soțul meu. Amândoi suntem oameni foarte frumoși. Ne place să schiem; am mai avut probleme înainte; viața de acum ni se pare perfectă. Nu vrem să trecem prin așa ceva.“ După ce mi-a spus povestea, am întrebat-o pe Betty: „Ai fi luat în considerare avortul dacă ai fi aflat în primele luni de sarcină că fătul suferă de nanism?“ Ochii i s-au umplut de lacrimi: „Sper că nu“, mi-a zis. „Sincer, sper că nu.“

Betty era deja la curent cu toate obstacolele de care se loveau părinții de copii cu nanism. Dar Anna era vioaie și sociabilă. „Am mers împreună la școala de tip Montessori din localitate“, spune Betty. „A făcut tot ce trebuia. A luat hamsterul în mână și s-a jucat cu el; s-a desprins de mama ei; a desenat.“ La școală le-au spus că n-o pot accepta pe Anna pentru că ar putea cădea pe scări. După un lung schimb de scrisori, directorul s-a răzgândit; dar deja soții Adelson se hotărâseră s-o înscrie la o grădiniță de pe lângă sinagoga din localitate, al cărei director declarase în cadrul unei întâlniri de orientare: „Dacă copilul dumneavoastră are nevoi speciale, vă rugăm să ne spuneți ca să vă ajutăm!“ Annei i-a mers de minune acolo.

Anna este vegetariană de la vârsta de 12 ani; a participat la marșuri pentru dreptul de reproducere și a mers în Pennsylvania ca să strângă din ușă în ușă semnături pentru Kerry și Obama. În liceu, când școala nu i-a permis să meargă într-o excursie la schi, Anna și-a organizat prietenii și au

pichetat biroul directorului. Amintindu-și incidentul, Betty râdea: „Deci asta e Anna mea. Cum să nu fiu bucuroasă că o am?“

În adolescență, în ciuda rezultatelor bune în ansamblu, Annei îi era greu să se concentreze pe studiu. Apoi a anunțat că e gay. „M-a sunat de la colegiu și mi-a spus“, își amintește Betty. „În ziua următoare i-am scris o scrisoare lungă. I-am spus că pentru mine cel mai important nu e dacă ea iubește un bărbat sau o femeie, ci să iubească și să fie iubită bine – să aibă parte de pasiune și de surpriza minunată ca cineva să aibă față de ea sentimente la fel de puternice ca ale ei, să se simtă norocoasă și cu inima plină. Știam cât de importantă era reacția mea pentru ea și am fost bucuroasă că am putut să-i spun sincer că, din punctul meu de vedere, dragostea între persoane de același sex e la fel de adevărată și legitimă ca și cea dintre femei și bărbați.“ Tatăl și fratele Annei au avut reacții la fel de pozitive.

Annei i-a luat mai mult să-și accepte nanismul decât să-și ia în stăpânire sexualitatea. La începutul adolescenței, a încetat să mai meargă la evenimentele LPA, considerând că-i era suficientă lumea de rude și prieteni de înălțime medie, însă în ciuda unor ezitări, s-a întors la LPA când avea 25 de ani. La scurt timp, a devenit președinta filialei locale și a început să organizeze, în cadrul conferințelor naționale, seminarul „Diferență în cadrul diferenței“* pentru persoanele de statură mică ce se diferențiază de majoritatea LP prin rasă, religie, dizabilitate sau preferință de gen. La conferința din 2004 de la San Francisco, a lansat primul seminar și primirea pentru participanții LGBT, o premieră în cadrul LPA care are numeroși membri conservatori. A fost gazda acestui grup la mai toate conferințele ulterioare.

Când Anna era încă adolescentă, Betty s-a hotărât să scrie două cărți: una pentru publicul larg, și alta pentru cel academic – ca un omagiu și pentru a-i sărbători pe oamenii mici pe care a ajuns să-i cunoască și să-i iubească. Anna a spus că n-are nici o problemă cu proiectul cât timp nu scrie o carte despre ea. Câțiva ani mai târziu, observând că biroul mamei ei era plin de teancuri de dosare, Anna i-a făcut o surpriză cumpărându-i un dulap cu sertare pentru dosare, legat cu fundă roșie și însoțit de un bilet: „Pune-ți ordine în hârtii, mamă!“ La momentul redactării ultimelor versiuni, Anna avea aproape 30 de ani și i-a dat mamei ei consimțământul să scrie despre ea. Anna este menționată cu mult tact și dragoste în Postfața volumului *The Lives of Dwarfs* scris de Betty, carte de o valoare inestimabilă.

Această carte și numeroasele articole academice publicate de Betty au ajutat la ordonarea istoriei persoanelor cu nanism, prin identificarea unor personalități istorice care ar fi putut avea nanism și prin analizarea dovezilor despre rolul piticilor începând cu Egiptul dinastic și Grecia antică și până în prezent. Mare parte a acestei istorii este o narațiune despre suferință și abuz. Pe tot parcursul istoriei, corpurile neobișnuite au fost puse pe seama păcatelor sau a semnelor din partea zeilor și au făcut obiectul râsului, milei sau pedepsei. În Leviticul* scrie că numai bărbații cu trupuri perfecte pot fi preoți, demonstrând importanța acordată formei normative încă din

vremuri străvechi. „Mi-am căutat predecesorii în ceea ce făceam“, spune Betty. „Cea mai mare parte a cărților vechi pe această temă aveau titluri precum «Monștri» sau «Grotescul victorian» sau «Ciudățenii umane». M-am gândit, există pitici de când există oamenii, cum erau piticii de demult? Ce fel de vieți duceau? Până la înființarea LPA, puțini pitici se cunoșteau între ei, cu excepția celor din domeniul divertismentului sau, mai devreme, a celor care se adunau la curțile regilor și reginelor.“

Timp de mulți ani, Betty a ocupat o funcție de răspundere în comisia de sprijin din cadrul LPA. În 2009, impresionată de entuziasmul noii generații de persoane cu nanism, a hotărât că e momentul să predea ștafeta, iar la banchetul din cadrul conferinței LPA, consiliul de administrație i-a conferit Premiul pentru serviciu meritoriu pe anul 2009. Anna, care la vremea respectivă locuia cu iubita ei la câteva străzi mai încolo de Betty și Saul, a ținut un discurs emoționant despre mama sa.

„Iubește și e iubită, cum mi-am dorit“, spune Betty. „Dacă Anna ar fi fost de statură medie, oare lumea mea ar fi fost mai strâmtă? Da. Recunosc că mi s-a făcut un dar. Dacă cineva mi-ar fi zis: «Betty, ți-ar plăcea să naști o pitică lesbiană?», n-aș fi zis da. Dar ea e Anna, piatra de temelie a familiei. Îmi doresc ca drumul să nu fi fost atât de abrupt pentru ea, dar mă bucur foarte mult că a reușit să-l urce cu grație.“

Martha Undercoffer, o LP, a scris într-un e-mail către grupul Yahoo *Parents of Little People and Dwarfism*: „Am elaborat un sistem simplu și sigur. E vorba de o carte de vizită. Pe față scrie: «Da, am observat cum ai reacționat față de mine.» (Dintr-un motiv necunoscut, publicul pare să creadă că nu observăm cum reacționează față de noi.) Pe spate: «Îmi dau seama că probabil nu vrei să faci rău prin acțiunile și/sau remarcile tale; cu toate astea, ele mi-au făcut rău și nu le-am apreciat. Dacă dorești să afli mai multe despre persoanele cu nanism, accesează te rog: http://www.lpaonline.org».“* Un alt LP a scris: „Mi-am cumpărat un MP3 player mic și ascult muzică așa că nu mai aud ce se spune despre mine și stau în mica mea lume unde fac ce vreau.“* Internetul are o valoare inestimabilă pentru LP. „Generația actuală de tineri cu nanism are această posibilitate de a interacționa, la care eu am sperat mereu“, mi-a spus o persoană cu nanism mai în vârstă.

Harry Wieder a fost unul dintre cei mai activi militanți din comunitatea persoanelor cu nanism.* Avea dizabilități fizice și mergea în cârje; era gay; era aproape surd; suferea des de incontinență; și era singurul copil al unor supraviețuitori ai Holocaustului. Putea fi tiranic și obositor, iar activismul său avea mereu o nuanță de mânie, dar era și plin de viață întotdeauna. La 57 de ani, a fost lovit de un taxi în New York și a murit. Când povesteam despre lista lui de probleme, oamenii râdeau și ziceau că seamănă cu Iov. Și totuși, Harry a hotărât să-și facă o glorie din dezavantajele sale și a reușit să fie de o galanterie neobișnuită tocmai prin atitudinea lui deschisă. Mi-l amintesc spunând că cei mai mulți pitici gay de la LPA nu se declară gay de

teama stigmatului, dar că el nu crede în părerile celorlalți. La care a adăugat: „Bărbaților gay li se mai spune *fairy* (zână), iar dacă eu sunt și zână, și pitic înseamnă că sunt o poveste pentru copii în sine. Care e rolul lui Judy Garland în povestea asta nu știe nimeni."

Harry se plângea că majoritatea celor cu nanism sunt atât de fixați pe politica incluziunii, încât refuză să recunoască faptul că au o dizabilitate: „și dacă nu recunosc că au o dizabilitate, cum să recunoască ei că sunt gay?" Harry învățase din experiența părinților săi din timpul războiului că ignorarea propriei identități nu-ți oferă de fapt nici un fel de protecție. Datorită acestei convingeri, a atins un grad înalt de demnitate. La înmormântarea sa, mama lui în vârstă de 87 de ani, Charlotte Wieder, a fost uimită de numărul de persoane care l-au plâns și de numărul personalităților publice – inclusiv *speaker of the New York City Council*[1], un senator și multe alte oficialități – care au participat. Charlotte a declarat unui jurnalist că nu-și poate atribui meritul realizărilor lui; e adevărat, de multe ori a încercat să-i limiteze excesele – în parte, din grijă pentru sănătatea lui, în parte, din aversiune față de tot stigmatul. „În ciuda dorinței mele foarte puternice de a-l proteja", a spus ea, „n-am putut să-l împiedic să facă ce credea că e bine".

Vizibilitatea necontenită a celor cu nanism este amplificată de rolul emblematic de ființe supranaturale pe care-l au piticii în poveștile pentru copii, povară pe care n-o împărtășesc cu nici un alt grup de persoane cu dizabilități sau nevoi speciale. Un eseu publicat în *The New York Times* pomenea de „folclorul nemilos"* în care piticii sunt „niște personaje urâte de tipul piticului Statu-palmă". Joan Ablon scria: „Piticii poartă povara unor conotații istorice și culturale speciale sau chiar magice. Din acest motiv, majoritatea oamenilor sunt foarte curioși în ceea ce-i privește pe pitici, se uită fix la ei fără să le vină să creadă de multe ori și, în unele cazuri, chiar încearcă să-i fotografieze când îi întâlnesc din întâmplare."* Această teamă combinată cu admirația față de pitici îi poate afecta la fel de mult ca și batjocura; înainte de toate, este o accentuare a diferenței. Anne Lamott, o britanică cu nanism, a spus că e conștientă de faptul că e pitică tot atât cât e conștientă de faptul că are dinți – e pur și simplu parte din cine este ea, și nu ceva pe care se concentrează conștiința ei. Dar a trebuit să recunoască faptul că pe asta se concentrează cei care o întâlnesc.*

Taylor van Putten suferă de displazie spondilo-metafizară, de tipul Kozlowski, o boală care afectează mai puțin de o persoană dintr-un milion.* Conform caracteristicilor determinate de afecțiunea de care suferă, este relativ înalt pentru o persoană cu nanism, având 140 de centimetri, și nu are trăsăturile faciale distinctive ale celor cu acondroplazie. La naștere, Taylor a avut în jur de 53 de centimetri și în jur de 4 kilograme – cifre care nu indicau

---

1. A doua funcție ca putere, după primarul general, în administrația orașului New York (n.tr.).

un caz de nanism. Până la vârsta de 2 ani, s-a încadrat în segmentul de 90% din populație în privința înălțimii. Cu toate acestea, avea un pomelnic de suferințe. Când mama lui, Tracey, îi mișca picioarele ca să-i schimbe scutecul, Taylor plângea de durere, iar când a început să meargă, pe la un an, era clar că resimțea un disconfort intens. Cerea mereu să fie luat și dus în brațe. „Ceva nu era în regulă cu el“, spunea tatăl său, Carlton. Dar nici endocrinologii și nici ortopezii nu găseau nici o problemă, până când, la vârsta de doi ani și jumătate, părinții săi l-au dus pentru o evaluare la un genetician de la Stanford University, care le-a dat trimitere la un specialist în nanism de la UCLA unde Taylor a primit primul său diagnostic real.

Când l-am întâlnit, Taylor avea 16 ani și patru operații de îndreptare a membrelor la activ, suferea de probleme grave cu spatele, cutia toracică îi apăsa plămânii, iar doctorii îi recomandaseră înlocuirea ambelor șolduri. „Am stat în ghips în total 40 de săptămâni, adică aproape un an din viață“, mi-a spus el. A povestit cum și-a dat seama treptat că toată viața va suferi de dureri de un fel sau altul.

Mama lui Carlton van Putten a fost unul din cei 11 copii ai unei familii cherokee din Carolina de Nord. Familia ei a ales să nu trăiască în rezervație, motiv pentru care au fost respinși de cei din neamul cherokee. Din cauză că erau o familie de culoare, au fost marginalizați de comunitatea de albi. Au crescut într-o casă cu pământ pe jos, pe care mama ei îl dezinfecta cu urină. La colegiu, l-a cunoscut pe tatăl lui Carlton, un negru din Caraibe. Imediat după căsătorie, tatăl lui Carlton și-a găsit de lucru în California. Când au traversat țara, multe hoteluri nu le-au permis să stea în aceeași cameră pentru că el era negru, și ea nu. „Povestea părinților mei m-a pregătit să-i fiu tatăl lui Taylor“, a spus Carlton. „Mama intra într-un hotel, iar pentru tipul de la recepție era albă. Dar în mintea ei era neagră. Uneori e o discrepanță mare între cum ne vedem noi și cum ne văd ceilalți.“

Când au primit diagnosticul lui Taylor, soții van Putten au început să se frământe cum să-i asigure o viață normală. „Ne-am vârât în cap idei luate din cărți despre atitudinea mentală pozitivă“, a spus Tracey. „Principala mea preocupare era să-i construiesc stima de sine. Probabil am cam exagerat cu asta, pentru că acum este aproape arogant. Oriunde merge, își face prieteni care au grijă de el, ca niște gărzi de corp. Mi-l imaginam băgat cu forța în dulapuri sau tomberoane. Nu s-a întâmplat niciodată.“ Taylor a râs când a auzit. „Singura dată când am fost băgat într-un dulap a fost când mi s-au dat zece dolari ca s-o fac“, mi-a zis el, „și a meritat“.

Din cauza serviciului lui Carlton, s-au mutat înapoi în est, iar Taylor a făcut școala primară în Boston. După cum spune el, era „faimos în toată școala“; fratele său Alex mi-a zis: „Taylor era rege.“ Taylor era un copil extrem de frumos și nu a început să se vadă că era proporționat ca un pitic decât pe la vârsta de 10 ani. „Atunci au început să mă privească fix“, spune el. „E vorba de aceeași curiozitate firească pe care ne-o stârnește un accident de mașină, când încetinim să vedem dacă a murit cineva. Se vede sânge?

Trebuie neapărat să aruncăm o privire.“ Familia van Putten s-a mutat lângă San Diego când Taylor tocmai termina clasa a patra. Trecerea la gimnaziu n-a fost atât de dificilă, dar chiar atunci și-au cumpărat o casă la câțiva kilometri mai departe, în Poway, și Taylor a fost nevoit să schimbe din nou școala. „Aia a fost perioada mea de furie și de retard social“, spune Taylor. „Toată lumea își făcuse prieteni până în clasa a opta. Numai eu ziceam: «Ce rost are să mai încerc?» Atunci am început să mă uit în oglindă și să spun: «Nu-mi place ce văd. Picioarele: scurte, groase, strâmbe, disproporționate. Totul: brațele, palmele, unghiile de la picioare.»“

După una dintre operațiile suferite, lui Taylor i s-au prescris analgezice foarte puternice. „Am conștientizat starea de plutire pe care mi-o dădeau și mi-a plăcut“, spune el. „Fumam multă iarbă, luam mult *ecstasy*, LSD, ciuperci.“ Tracey a fost supărată, dar nu surprinsă. „Era supărat pe noi și a hotărât să ne pedepsească“, spune ea.

Latura spirituală a ocupat întotdeauna un loc important în viața lui Taylor; Carlton e creștin practicant și cântă în fiecare săptămână la biserică, a lansat chiar un album de muzică inspirațională sub numele de Carlton David. El spune: „Cred că există un Dumnezeu. Cred că Dumnezeu nu creează deșeuri. E păcat că Taylor trebuie să ducă o povară atât de grea. Dar nu cred că ți se dau poveri grele dacă nu le poți duce.“ Taylor explică: „Merg la biserică de când m-am născut, mă mai duc și acum. În toiul perioadei mele de furie, mi-am dat seama că nu mă împac cu creștinismul. Nu cred în existența unui maestru păpușar care e sută la sută dragoste și putere și în același timp lasă civilizațiile să putrezească și să supureze, și pe oameni să se nască cu astfel de suferințe.“ În timp însă, furia a început să-și găsească rezolvare. „Nu poți să rezolvi problema pe care o ai, dar poți s-o accepți. M-am lăsat de droguri, și pe urmă, anul trecut, în clasa a unsprezecea, alături de cei mai grozavi oameni pe care mi-i puteam imagina, m-am înscris la patru cursuri de pregătire pentru admitere la colegiu.“

Taylor a spus mai târziu că întotdeauna reușește să obțină ce își dorește. „Dar am nevoie de unul sau doi pași în plus față de majoritatea oamenilor. Fizic e destul de dureros, cel mai mult mă dor picioarele și gleznele. Ridic greutăți și înot pentru că îmi pasă dacă sunt sănătos și arăt bine. Când merg în drumeții cu prietenii, simt că mi se frânge spatele și că o să-mi cadă șoldurile. Trebuie să mă opresc. «Taylor, frate, ce-i cu tine? Hai, să mergem.» Iar eu simt că mor. Cred că majoritatea oamenilor nu-și dau seama. Trebuie să mă forțez să râd când cineva face o glumă cu pitici. Nu mi se pare amuzant, dar ei n-o fac ca să mă rănească, iar eu n-am de gând să pornesc un jihad împotriva postului Comedy Central. Am fost clovnul clasei în școala primară, am fost ăla tăcut și retras în gimnaziu, acum trebuie să găsesc un echilibru. Ceilalți habar n-au ce înseamnă să fie în locul meu. Dar, pe de altă parte, nici eu nu știu ce înseamnă să fii normal.“

Taylor își dorea cândva să fie singur până la sfârșitul zilelor, dar acum își dorește să-și găsească pe cineva. Redefinindu-și viitorul, îl ia pe bunicul

său drept model. „Uite prin câte a trecut și cât s-a luptat“, spune Taylor. „Revelația mea – îmi place s-o consider revelația mea – este că nanismul poate să joace un rol în tot ce fac, fără să-l detest, fără să-l las să mă limiteze mai mult decât mă limitează deja.“

Persoanele cu nanism și-au creat site-uri web pentru întâlniri romantice precum datealittle.com, littlepeoplemeet.com, lpdate.org și shortpassions.com. „Cea mai mare parte a populației cu nanism ratează anii în care se învață regulile de bază ale jocului“, spune un LP. „Suntem naivi. Nu ne-am aplecat niciodată într-o sală de cinema, lăsând să cadă ca din greșeală o mână pe un sân. În primul rând, cel mai probabil nu avem cu cine merge la film. Și doi, brațele noastre nu sunt suficient de lungi.“* Obstacolele se pot dovedi însă și de altă natură decât normele sociale. John Wolin dezvoltă ideea: „Mulți dintre noi au probleme în timpul actului sexual. Avem membrele prea scurte sau prea rigide ca să ne mulăm după partener. Din cauza afecțiunilor la coloana vertebrală de care suferim mulți dintre noi, putem avea probleme erectile sau să constatăm că orgasmul este un musafir cu voință proprie.“* Persoanele cu nanism trebuie să-și lămurească și sentimentele față de o relație cu oamenii medii (*average people* – AP) în comparație cu o relație cu alt LP. Pe site-ul web al LPA, o femeie se plângea de faptul că nu poate să sărute un AP sau să-l privească în ochi în timp ce fac sex.* Harry Wieder afirmă: „Pentru oamenii de înălțimi egale, partea de jos a trupului constituie misterul, lucrul la care trebuie să ajungi – asta înseamnă sexualizarea. Pentru mine, e invers. Eu privesc toată ziua oamenii de la brâu în jos, așa că ideea mea de intimitate este ocazia specială când pot privi pe cineva în ochi. Când făceam sex cu AP, faptul că trebuia să interacționez cu partea inferioară a trupului, și nu atât cu cea superioară îmi crea probleme.“*

Pentru mulți oameni mici, chestiunea alegerii unui partener de statură mică sau a unuia de statură medie este politică. Există voci care susțin că persoanele cu nanism care se căsătoresc cu persoane de înălțime medie nu-și acceptă nanismul, astfel împuținându-se numărul de potențiali soți din care pot alege cei cu statură mică ce-și caută partener pe măsură.* Se pare că rata depresiei e ușor mai ridicată în rândul oamenilor mici în căsătorii mixte din punct de vedere al înălțimii.* Deși cândva aproape toți membrii LP ai LPA care se căsătoreau obișnuiau să-și aleagă alți LP ca soți, un număr din ce în ce mai mare se căsătoresc cu AP; și deși cândva aceste căsătorii mixte erau stigmatizate în cadrul LPA, acum sunt mult mai acceptate. În afara LPA însă, majoritatea oamenilor mici continuă să se căsătorească cu alți oameni mici.*

Wolin scrie că, înainte de a o întâlni pe soția sa, „mi-a fost teamă – și teamă nu descrie nici pe departe emoția brutală pe care am resimțit-o efectiv – că nu mă voi căsători niciodată“*. Documentându-mă pentru acest capitol, m-am împrietenit cu mama unei tinere atrăgătoare, de statură mică. Într-o zi, i-am sugerat că știu pe cineva căruia i-ar plăcea o întâlnire cu fiica ei. Mamei, altfel o persoană rezervată, i-au dat lacrimile. „Fiica mea are

peste 30 de ani", mi-a zis ea, „și în toți acești ani, ești prima persoană care a făcut o astfel de propunere. Pe fiul meu, care e de înălțime medie, toată lumea a vrut să-l prezinte fiicei sau prietenei. În schimb, nimeni n-a privit-o vreodată pe fiica mea ca pe o ființă sexuală."

Sarcina și nașterea în cazul persoanelor cu nanism prezintă alte provocări. Deschiderea colului uterin este prea strâmtă în cazul multor femei de statură scundă pentru a permite ieșirea copilului, astfel că aproape toate nașterile se fac prin cezariană – care presupune anestezie, periculoasă în cazul LP.* Pentru părinții cu nanism, creșterea unui copil se poate dovedi stresantă din punct de vedere fizic. Corolarul temei generale a invadării vieții private a persoanelor cu nanism este că părinților cu nanism li se pun frecvent întrebări în legătură cu experiența procreării și nașterii. „Ca de obicei, cele mai ciudate comentarii vin din partea adulților", povestește pe Internet o mamă cu nanism. „E AL TĂU? Iată o întrebare pe care nu mi-ar trece prin cap s-o pun cuiva, dar pe care o aud de câteva ori pe săptămână."* Adelson scrie: „Pentru fiecare cuplu LP care decide să aibă un copil, decizia constituie o afirmare a propriei vieți și un salt în necunoscut în ceea ce privește viața pe care o vor avea copiii lor."* Într-adevăr, tocmai din acest motiv, mulți oameni mici – fie că au copii biologici sau nu adoptă copii cu nanism dați spre adopție de părinții lor de statură medie.

Cu toate astea, sunt mulți părinți de înălțime medie care nu renunță la copiii lor cu nanism, chiar împotriva recomandărilor insistente în acest sens. La nașterea lui Clinton Brown III, își amintește tatăl său, Clinton Sr: „Am văzut imediat că brațele îi porneau direct din trunchi, la fel și picioarele și că avea trupul mic. Aproape am leșinat."* Cât o privește pe mama lui Clinton, de văzut nu putea să vadă din cauza unei perdele, dar de auzit auzea: nou-născutul n-a plâns, și nici doctorii, nici asistentele n-au spus nimic. Când Cheryl a strigat: „Ce s-a întâmplat?", unul dintre doctori i-a răspuns șoptit: „Avem o problemă." Deși Cheryl a vrut să-și vadă și să-și țină copilul, acesta a fost dus de lângă ea imediat. Ulterior, un doctor i-a explicat că fiul ei avea diformități grave și că probabil urma să moară ca urmare a displaziei diastrofice de care suferea. Acesta i-a mai spus că astfel de copii sunt de obicei instituționalizați și s-a oferit să se ocupe de plasarea lui Clinton într-o instituție fără implicarea ei, dat fiind că părinților le e mai ușor să renunțe la un copil pe care nu l-au văzut. Cheryl a fost indignată: „Vorbiți despre copilul meu", a spus ea. „Vreau să-mi văd copilul." Prognosticul doctorilor a fost ambiguu; nu se știa decât despre câteva mii de cazuri de nanism diastrofic în lume. „Toată informația pe care o avea intra în două paragrafe", își amintește Cheryl. „Două paragrafe despre cum urma să fie restul vieții noastre."

Clinton se afla într-un incubator când Cheryl l-a văzut în sfârșit și i s-a permis să-i atingă degetul de la picior, la care el a deschis ochii, iar ea a văzut cât erau de albaștri și frumoși. Pe lângă ochii albaștri, a mai văzut și toate semnele distinctive ale nanismului diastrofic, după cum avea să afle

ulterior: „degetul de autostopist“ fără articulație care crește direct din partea inferioară a palmei, nasul turtit, urechile conopidă și vălul palatin despicat. Avea scolioză și labele picioarelor strâmbe congenital, iar picioarele și le ținea strânse sub el precum trenul de aterizare al unui avion. Avea capul imens. „Unii copii au forme mai ușoare ale acestei boli, dar el avea toate simptomele posibile“, spune Cheryl. „Spun despre nanismul lui că e «pachetul de lux.»“ Clinton Sr spune: „Am venit cu el acasă. Îmi amintesc cum am intrat cu mașina pe strada noastră, m-am uitat la Cheryl și n-am văzut nimic, înțelegi?“ Clinton Sr s-a întors la munca sa de inginer pentru o televiziune prin cablu, iar Cheryl la locul de muncă dintr-un *call center*. Clinton a făcut prima operație la vârsta de două săptămâni, pentru corectarea unei hernii ombilicale. Când l-au luat acasă o lună mai târziu, era atât de mic, încât Clinton Sr îl putea ține în palmă.

După ce l-au adus acasă, Cheryl a încercat să-l trateze ca pe orice bebeluș. „În tinerețe, credeam că viața urmează un desfășurător. Te duci la liceu, îți găsești de lucru, te căsătorești. Când ai un copil ca el, te întrebi: «Ce s-a întâmplat cu toate lucrurile pe care mă bazam cândva?»“ Când Clinton avea 11 luni, Cheryl l-a descoperit pe Steven Kopits. „De atunci“, spune Cheryl, „el a controlat tot ce s-a întâmplat cu Clinton. Fără el, Clinton n-ar fi mers“. Iar Clinton Sr confirmă: „Intrai în cabinetul lui deprimat și ieșeai lămurit și cu speranțe noi.“ Cheryl mai spune: „Nu erau pacienți pentru el; erau copiii lui. Nimeni nu se ridică la nivelul lui. Și nimeni n-o să se ridice, pentru că n-o să mai existe un înger ca el pe pământul ăsta.“

Kopits era faimos pentru programele pe termen lung pe care le proiecta pentru pacienții săi; în loc să opereze o singură dată în speranța nerealistă că ar putea corecta toate problemele pacientului, doctorul Kopits îi făcea o operație ale cărei roade urmau să se arate pe parcurs și care permitea operații ulterioare. Până la urmă, l-a operat pe Clinton Brown III de 29 de ori. „L-am întrebat pe pediatrul meu cum va arăta Clinton“, povestește Cheryl. „Și mi-a dat o carte cu oameni de la circ. Am mers la doctorul Kopits și mi-a spus: «Să-ți spun ceva: o să fie un tânăr pe cinste.»“ Era de notorietate că se stă ore întregi în sala de așteptare a doctorului Kopits; o vizită de rutină ajungea să ia o zi întreagă. „Nici nu-mi trecea prin cap să nu aștept zece ore“, spune Cheryl. „Kopits spunea: «Îmi pare rău, dar trebuie să văd pacientul ăsta.» Știam că dacă ar fi fost vorba de copilul nostru, i-ar fi spus același lucru altei familii.“

Când Clinton avea aproape trei ani, după șase luni de intervenții chirurgicale continue, doctorul Kopits l-a trimis la unul dintre fizioterapeuții din echipa sa, iar Clinton a început să meargă. Kopits a umblat la picioarele strâmbe congenital, la tibii, la peroneu, genunchi, șolduri. Clinton a suferit 11 intervenții la coloană, una pentru vălul despicat, alta pentru hernia inghinală. A stat șase luni cu tot corpul în ghips, întins pe spate, cu un cerc de metal cu patru șuruburi fixate în craniu pentru imobilizarea gâtului și coloanei. „Am locuit cu el în spital o lună, două luni, atât cât a fost nevoie pentru reabilitarea lui“, spune Cheryl, care a primit concediu în plus de la serviciu.

Soții Brown aveau nevoie de două polițe de asigurare medicală parentală pentru programul chirurgical pe care l-a urmat Clinton; chiar și așa, costurile neacoperite de asigurări au fost astronomice. „Ai auzit de «Bărbatul de șase milioane de dolari»?[1]“, m-a întrebat Cheryl arătând cu degetul spre fiul ei. „Ei bine, vorbești cu «piticul de un milion de dolari.»“

Din cauză că nanismul diastrofic este o trăsătură genetică recesivă, dacă Cheryl și Clinton Sr ar mai fi făcut un copil, acesta ar fi avut o șansă din patru s-o moștenească, așa că au hotărât să nu mai facă. „La început, trăiești pe perioade de câte șase luni“, spune Clinton Sr. „Cu un copil ca al nostru nu faci planuri pe termen lung.“ Cheryl spune: „Cel mai greu era să ies cu el în public, să înfrunt prima remarcă negativă sau privire fixă. Tot timpul aveam undeva în minte că toți cei care ne întâlneau pe mine și pe Clinton ar trebui să tragă o învățătură. Aveam și o mică glumă între noi: «Mama, uite cum se uită la mine!» Apoi Clinton făcea frumos cu mâna și zâmbea.“ Clinton Sr spune: „Eram odată într-un magazin și un puști ne tot dădea târcoale. Iar Clinton, care avea 12 ani, a ocolit prin capătul celălalt, l-a așteptat să treacă, i-a sărit în față și l-a speriat. Puștiul a tras o sperietură groaznică și a început să plângă. I-am spus lui Clinton: «Nu-i corect ce ai făcut». Iar el mi-a răspuns: «Dar m-am simțit așa de bine, tata.» La care i-am zis: «Bine, fie. De data asta să fie plăcerea ta.»“

Clinton spune: „Când eram puști, mă simțeam înverșunat că sunt mic. Furios că n-am aceleași șanse ca ceilalți. Fie dai piept cu inamicul, fie șovăi. Era problema celorlalți că nu știau cum să se poarte și era problema mea că nu știam să-i învăț cum s-o facă.“ Iar Clinton Sr adăugă: „Mi-a zis la un moment dat: «Dacă aș fi de statură medie, ar fi grozav, nu-i așa?» Avea 11 ani și eram în salonul de spital. A trebuit să ies pentru că-mi venea să plâng și mă simțeam neputincios. Când m-am întors, mi-a spus: «E-n regulă, tata. Știu răspunsul.»“

„Îmi plăcea mult sportul și-mi doream să mă fac sportiv“, spune Clinton. „Ne jucam hochei pe stradă, dar apoi toți s-au făcut gigantici și mă dădeau jos, și n-am mai putut să joc. Am pierdut o mare parte din copilărie din cauza asta.“ În lungile perioade de imobilizare de după operații, Clinton învăța acasă. Îi distrăgea atenția de la boală și studia din greu. „Mi-am dat seama că n-aveam altceva de făcut, așa că am luat-o înainte la învățătură la aproape toate materiile. Am hotărât să am rezultate super la școală pentru că trebuia să fiu cel mai bun la ceva.“ După ce a terminat liceul, Clinton a fost admis la Hofstra – primul din familia sa care a intrat la facultate. A hotărât să studieze finanțe–bănci, s-a oferit voluntar ca îndrumător pentru alți studenți și a ajutat la organizarea săptămânii de orientare pentru boboci. „Mi-aș dori să-mi petrec toată viața la colegiu. Fac parte din fraternitatea cea mai mare și mai macho; sunt prieten cu toate fetele din campus. Am ieșit cu fete din când în când. Mă distrez.“

---

1. *The Six Million Dollar Man* (1974), serial american de televiziune (n.tr.).

Din cauza problemelor la articulațiile degetelor, Clinton avea în continuare nevoie de ajutor să-și închidă nasturii cămășii, dar și-a câștigat din ce în ce mai mult independența în alte domenii și și-a luat permisul de conducere și o mașină echipată special pentru el. „Îmi amintesc când ne-a spus că a început să conducă“, povestește Clinton Sr. „Un prieten îmi zice că l-a văzut pe Clinton pe autostrada Long Island! Eu îi zic: «L-ai văzut pe Clinton într-o dubă, conducând pe autostradă?!» I-am căutat orarul și m-am dus pe furiș la el la școală. Nu voiam să știe că sunt acolo, așa că am parcat în spate. Mă gândeam că instructorul e fie beat, fie un sfânt. Pentru că improvizaseră un scaun și un volan pentru Clinton. A pornit direct de pe loc. N-am zis nimic pentru că, ce să zic, eram mut de uimire.“

„Din primul an de colegiu, a cunoscut un grup de băieți, și de patru ani tot cu ei își petrece timpul“, spune Cheryl. „Ies în baruri și alte chestii. I-am zis: «Păi, tu cum te urci pe scaunele de la bar?» Iar el mi-a răspuns: «Mă ridică ei, mama». I-am mai spus: «Tu abia ai 1 metru; ei au 1,80. Dacă bei două beri, asta face cât patru beri băute de ei.» Mă îngrozea gândul că ar putea conduce beat. Am trecut pe lângă un bar și i-am văzut mașina parcată acolo – e ușor de recunoscut cu toate modificările. N-am putut să intru în bar cum mi-aș fi dorit, dar i-am lăsat trei mesaje și am stat acasă și-am așteptat lângă telefon să mă sune. Apoi i-am povestit toată treaba mamei unui coleg de școală al lui Clinton. Mi-a zis: «Ai noroc că e într-un bar.» M-am gândit, da, așa e, dacă atunci când s-a născut mi-ai fi spus că o să fiu îngrijorată că merge cu mașina după ce a băut cu colegii, aș fi fost în culmea fericirii.“

Clinton a învățat să impună limite în relația cu un public pentru care talia lui ar justifica orice încălcări ale regulilor sociale. „Înainte mă supăram foarte tare“, spune el. „Plângeam. Acum mă duc direct la persoana respectivă. Mama îmi zice: «Poartă-te frumos, poartă-te frumos.» Dar uneori nu poți să te porți frumos. Am trecut la un moment dat pe lângă masa unui tip care i s-a adresat prietenului cu care era: «Mamă, ia uite piticu'. I-am spus: «Să nu mai faci asta niciodată» și i-am dărâmat berea care i s-a vărsat în poală. Nu poți să te răstești la copii. Ei nu știu. Așa că mă duc la părinte: «Auziți, de ce nu vă învățați copilul bunele maniere și un pic de eleganță în comportament?» Însă nici în localurile cu pretenții, lucrurile nu stau mai bine.“ Îmi amintesc de o conversație cu ocazia unui prânz pe care l-am luat împreună cu Clinton, la un restaurant elegant din Midtown Manhatann, ales de el pentru că era aproape de serviciu. Toți cei pe lângă care am trecut în drum spre masa noastră s-au oprit din vorbit și s-au uitat fix, cu excepția câtorva care au privit cu coada ochiului. Nici dacă mi-aș fi făcut apariția însoțit de un lemur cu coada vărgată sau de Madonna n-aș fi atras așa de tare atenția. Nu era ceva ostil, dar nici relaxant n-a fost – a fost complet diferit de experiența pe care am avut-o, de exemplu, împingând scaunul rulant în care se afla un copil cu dizabilități multiple, pe un dig din San Diego. Mila inofensivă devine neconvingătoare la un moment dat, dar tot e mai ușor de suportat decât fascinația șocată.

La 18 ani, Clinton și-a găsit primul loc de muncă în domeniul finanțelor; cinci zile pe săptămână a făcut singur naveta cu scooter, tren și metrou, o oră și jumătate fiecare drum, până la birourile Merrill Lynch din Manhatann. „Vreau să-mi completez educația cât pot. Părinții își fac prea mult griji pentru mine, eu îi pot face să renunțe la griji câștigându-mi independența financiară și fizică. Cât am tot stat prin spitale, părinții îmi erau cei mai buni prieteni. Acum n-am nici un fel de limite; n-am inhibiții; vreau să fac atâtea.“

Marea problemă din viața lui Clinton e mobilitatea. Pe distanțe mai lungi, folosește un scooter. Are dureri oricât de puțin ar merge pe jos – după distanțe mult mai scurte decât în cazul lui Taylor van Putten, de exemplu. „Șoldurile și genunchii și articulațiile nu mă țin deloc. Îmi lipsește cartilagiul dintre oase. La frig e și mai rău.“ În ciuda acestor lucruri, am fost impresionat de grația cu care Clinton își stăpânea trupul. Reușea să-și împletească degetele lipsite de articulații pe după mânerul unui cuțit sau al unei furculițe. „Mi-am dat seama de multe lucruri singur. Luam pizza sau sendvișul și le puneam deasupra mâinii. Când scriu, folosesc două degete. Dacă aș putea să schimb un lucru, mi-ar plăcea mult să am un mers normal. Dar pot să dansez toată noaptea; fac de toate.“ De fapt, când l-am întâlnit prima dată pe Clinton la congresul LPA, dansa; a rămas mult după ce eu m-am dus la culcare. A doua zi, șchiopăta de durere, dar era și în al nouălea cer și a râs de mine că fusesem singura persoană de înălțime medie de pe ringul de dans. „Ieșeai în evidență cum ies oamenii mici.“

Clinton a lucrat verile la Merrill Lynch completând formulare în cadrul departamentului juridic, hotărât să obțină o promovare. După absolvire, a fost angajat de Mutual of America Capital Management Corporation, unde făcea declarații de venit și rapoarte pentru analiștii tehnici, obținea cotări pe bursă în timp real și îi ajuta pe agenții bursieri să descopere tendințele anumitor acțiuni din domeniul Internetului. În timp ce lucra acolo, a avut o experiență neplăcută din cauza accesului necorespunzător la metrou. A obținut permisiunea să se adreseze consiliului Autorității de transport metropolitane (*Metropolitan Transportation Authority* – MTA) din New York la următoarea ședință publică a acestuia. Când am ajuns la sala de conferințe din Midtown Manhattan, am dat de un grup de prieteni și rude care veniseră să-l susțină. „Vin în fața dumneavoastră ca reprezentant al tuturor cetățenilor cu dizabilități din New York“, a spus Clinton, cântărindu-și bine cuvintele și fără ezitări. „Povestea mea constituie o încălcare a Legii americanilor cu dizabilități, o încălcare a drepturilor civile și un pericol flagrant pentru toți cetățenii imobilizați în scaun rulant care folosesc trenurile și metrourile MTA. Prin acest discurs vreau să vă prezint starea sistemului de transport operat de dumneavoastră, să vă informez cu privire la ceea au de suportat oamenii din cauza lui și să contribui cu toate forțele la o rezolvare a situației. Vă rog să cooperați cu mine în atingerea idealului egalității și în găsirea unei soluții la această problemă.“ La micul dejun, după aceea, Cheryl mi-a mărturisit că ea n-ar fi putut face ce a făcut el nici într-o mie de vieți.

Cheryl mi-a spus că adesea se gândește dacă și-ar fi dorit ca lucrurile să fie altfel. „Când s-a născut, una dintre asistente a început să plângă și mi-a zis: «Of, îmi pare așa de rău. De ce tocmai vouă să vi se întâmple? Sunteți oameni așa de buni.» I-am spus: «De ce nu nouă?» Dacă aș schimba situația pe alta? Acum n-aș mai schimba-o.“ Clinton Sr a fost de acord cu ea: „La serviciu, lucrez cu băieți tineri, și când sunt leneși sau spun că nu pot să facă ceva, nu le spun că-i vorba de fiu-meu, dar le zic că știu pe cineva căruia îi ia jumătate de oră să se îmbrace dimineața numai ca să iasă afară să respire o gură de aer curat. «Și voi aveți două mâini, două picioare și un cap. Aveți toate uneltele de la Dumnezeu și le irosiți.»“ S-a oprit o clipă. „Și știi ceva? Și eu le iroseam cândva. Eu însumi am învățat lecția asta de la Clinton.“

Și Cheryl și Clinton Sr sunt oarecum cuprinși de admirație în fața fiului lor – curajul său, realizările academice și profesionale, altruismul său. „Nu cred că am făcut noi ceva ca să fie cum este“, spune Cheryl. „Ce am făcut? L-am iubit. Asta-i tot. Zilele trecute, m-au sunat niște persoane mult mai sus pe scara socială decât noi, mult mai bine instruiți, și mi-au zis că nu pot face față situației. Sunt amândoi implicați în politică în Texas și au zis că stigmatul le-ar face prea mult rău, așa că și-au dat copilul spre adopție. Asta au hotărât ei să facă și eu am hotărât să fac exact invers încă de la început. Zilele trecute, Clinton vine acasă și-mi zice: «Mama, am văzut un om orb azi cu un baston, în Manhattan. Oamenii treceau grăbiți pe lângă el, iar el era singur. Mi-a venit să plâng, mi-a părut așa de rău de el, așa că m-am oferit să-l duc unde avea nevoie.» Clinton a avut mereu lumina asta în el, iar noi am avut norocul să fim primii care au văzut-o.“

Există multe afecțiuni cu incidență rară care dau talie mică și pentru care n-au fost găsite încă genele responsabile, dar pentru formele principale de nanism se cunosc acum genele, iar altele se dovedesc foarte strâns înrudite.* Acondroplazia, de exemplu, este determinată în cele mai multe cazuri de o mutație dominantă a receptorului pentru factorul de creștere fibroblastică 3 (FGFR3). O mutație diferită a FGFR3 cauzează hipocondroplazia, o formă mai ușoară de nanism; o altă mutație în același loc determină displazia tanatoforă care reprezintă o formă mortală de displazie a scheletului.* Din cauză că acondroplazia este o mutație dominantă, în cazul în care doi acondroplazici concep un copil, au 50% șanse să producă un copil cu nanism, 25% șanse să producă un copil de statură obișnuită și 25% șanse să producă un copil cu dominantă dublă; copiii cu dominantă dublă mor în primul an de viață. Multe alte tipuri de displazii ale scheletului duc la decesul la naștere sau la scurt timp după aceea. Descoperirea genei responsabile pentru acondroplazie a adus o înțelegere mai profundă a mecanismelor bolii și a permis diagnosticul prenatal al copiilor cu dominantă dublă, oferindu-le părinților opțiunea de a întrerupe sarcini care ar fi dus sigur la tragedii. Același proces le permite oamenilor să elimine și sarcinile cu copii acondroplazici sănătoși.

În cazul acondroplaziei, gena a fost identificată de John Wasmuth în 1994*; de atunci, s-au găsit genele responsabile pentru SED, pseudoacondroplazie

și nanism diastrofic. Wasmuth își făcea griji pentru potențialele utilizări ale descoperirii sale.* La conferința de presă în cadrul căreia a făcut anunțul, a venit însoțit de oficiali LPA. Leslye Sneider, care s-a aflat pe podium cu Wasmuth în ziua aceea, își amintește că acesta „a înțeles implicațiile și a vrut ca lumea întreagă să ne vadă – fericiți, prosperi, sănătoși – acolo pe scenă lângă el în momentul în care aflau vestea“. Wasmuth și-a exprimat părerea că testul ar trebui folosit exclusiv pentru identificarea copiilor cu dominantă dublă. Din cauză că nanismul are incidență scăzută, testele pentru nanism nu sunt incluse în pachetul standard de teste genetice. Cu toate astea, se poate cere o evaluare pentru acondroplazie, fie pre-implantare în cazul persoanelor care folosesc fertilizarea *in vitro*, fie prin amniocenteză sau CVS (prelevarea de vilozități coriale sau biopsia de trofoblast). În multe cazuri, boala se vede la o ecografie făcută într-un stadiu avansat al sarcinii. Un sfert din respondenții la un sondaj recent ar alege avortul dacă ar afla că urmează să aibă un pitic. Și mai neașteptat, mai mult de 50% dintre lucrătorii din domeniul medical intervievați ar face aceeași alegere.*

Chestiunea testelor prenatale a devenit ulterior și continuă să fie subiect de dezbateri aprinse în rândul LP, existând și cupluri care și-au exprimat dorința de a elimina sarcinile cu feți de talie medie ca să fie sigure că vor avea un copil pitic.* Doctorul Darshak Sanghavi de la University of Massachusetts sprijină dreptul persoanelor cu nanism de a face această alegere scriind: „Mulți părinți au în comun credința emoționantă că faptul de a avea copii asemănători cu ei le va întări legăturile de familie și sociale.“* După cum au scris șefii Comisiei de sprijin a LPA, Betty Adelson și Joe Stramondo, într-o scrisoare către *New York Times*, doctorii care refuză să îndeplinească astfel de solicitări „se fac vinovați de practicarea activă a eugeníei coercitive“*. Un cuplu LP mi-a povestit că au optat pentru testarea genetică pre-implantare exclusiv ca să evite un copil cu dominantă dublă, doar ca să li se spună în mai multe clinici că instituțiile respective susțin sarcinile „sănătoase“ și că ar face implantarea doar cu embrioni fără nanism.* Carol Gibson, care are acondroplazie, la fel ca și soțul ei, spune: „Nu poți să-mi spui că nu pot să am un copil care va arăta ca mine. E o impertinență de necrezut.“* Mulți oameni mici, descurajați de toate aceste impedimente, aleg să adopte copii de statură mică, respinși în mod obișnuit de familiile biologice, mai ales din țările în curs de dezvoltare.

Ginny Foos și soțul ei au doi copii cu acondroplazie, unul biologic și unul adoptat.* „Coșmarul meu este că fiul meu biologic îmi va spune la un moment dat: «E vina ta»“, spune Ginny. „Eu și soțul meu nu le putem reproșa asta părinților noștri pentru că a fost un ghinion pentru ei. Dar el poate foarte bine să ne spună: «Cunoșteați materialul genetic, dar asta nu v-a oprit și m-ați făcut pe mine pitic.»“ Când Ginny și soțul ei s-au hotărât să adopte un copil cu nanism, au făcut-o pentru că, spune ea: „Cred că nanismul nu-ți definește doar trupul, ci și spiritul. Există o legătură instantanee între doi LP, fie ei prieteni de același sex, parteneri de o viață sau orice altceva. Când l-am cunoscut pe soțul meu, aveam ceva în comun dincolo de însușirile fizice;

un tip anume de experiență de viață. Soțul meu a crescut în Beirut – în timpul războiului civil! – în timp ce eu am crescut în Boston, așa că avem biografii diferite. Totuși, din cauză că suntem pitici, suntem asemănători.“

Multe persoane cu nanism au o viață plină, bogată, iar uneori nanismul pare mai degrabă un disconfort decât o dizabilitate. Pe de altă parte, încercările cu care se confruntă pe plan medical sunt uneori descurajante. Observatori ai tendințelor în materie de diagnostic prenatal și-au exprimat îngrijorarea că părinții mai bogați vor opta pentru teste scumpe, iar cei mai săraci vor rămâne singurii care aduc copii cu nanism pe lume, o schimbare demografică îngrijorătoare.* Tom Shakespeare, militant pentru drepturile persoanelor cu dizabilități și acondroplazic el însuși, a abordat acest subiect într-un interviu la radio BBC afirmând: „Am o părere ambivalentă față de handicap. Nu cred că este o tragedie – asta e perspectiva tradițională. Dar nici nu cred că e irelevant – adică, într-un fel, perspectiva radicală a dizabilității. Cred că este o situație dificilă.“* El a găsit probleme și de-o parte, și de alta – și când se doresc, și când se evită astfel de sarcini. Avantajul faptului că știi din timp că vei naște un copil cu nanism este că te poți obișnui cu ideea și fie termini jelitul din timp, dacă îți vine să jelești, fie întrerupi sarcina. Avantajul faptului că nu știi este că nu duci povara alegerii, care se poate dovedi îngrozitoare și copleșitoare pentru părinții care așteaptă un copil.

Reacția LPA la chestiunea testării genetice a fost următoarea declarație, din care citez parțial: „Noi, ca indivizi de statură mică, suntem membri productivi ai societății și, în această calitate, trebuie să informăm lumea că, deși ne confruntăm cu provocări, cele mai multe țin de mediu (ca și în cazul oamenilor cu alte dizabilități) și că prețuim șansa de a contribui cu perspectiva noastră unică la diversitatea societății noastre. Membrii LPA împărtășesc un sentiment de acceptare de sine, de mândrie, de comuniune și de cultură comună.“* Ericka Peasley, care are nanism și este consilier genetic, colaborând la elaborarea documentelor privind poziția LPA, a subliniat speranța că nu se vor folosi cunoștințele genetice pentru eliminarea diversității omenești. „Să le dai familiilor șansa să ia decizii din timp cu privire la boli mortale, în loc să fie nevoite să treacă prin toată perioada de sarcină și să nască un copil despre care știm că practic va muri e un lucru extraordinar“, a spus ea. „Dar credem că oamenii cu acondroplazie sau alte displazii ale scheletului cu care se poate trăi pot duce o viață sănătoasă, productivă și, deși nu pun la îndoială dreptul nimănui de a întrerupe o sarcină, vrem să aducem în atenția publică faptul că s-ar putea ca acesta să nu fie un motiv întemeiat pentru o întrerupere de sarcină.“* Pentru moment, testarea genetică este folosită de cele mai multe ori pentru diagnosticare, în scopul de a informa familiile la ce să se aștepte și ce să facă. Un copil diagnosticat cu sindromul Morquio, de exemplu, va trebui monitorizat ulterior pentru degenerarea vederii și auzului; astfel de copii suferă uneori de instabilități cervicale, iar lipirea vertebrelor superioare poate preveni afectări grave ale

coloanei vertebrale.* Unii cercetători studiază în prezent cum să „închidă“ gena care se activează prematur în cazul acondroplaziei, oprind creșterea oaselor. Munca lor de cercetare nu va elimina gena, ci îi va modifica activitatea, putând eradica fenotipul.*

Într-un articol pentru *New York Times*, Virginia Heffernan descria nanismul drept „o moștenire prețioasă – o trăsătură, asemenea surdității, care este în același timp un stigmat, un handicap, o sursă de mândrie și o condiție prealabilă pentru a deveni membru al unei culturi complexe, carismatice și foarte exclusiviste“.* Ericka Peasley spunea: „Crescând, n-am simțit că nu voiam să fiu așa; doar că nu înțelegeam de ce oamenii trebuiau să mă vadă cum mă vedeau, lucru care nu înceta să mă rănească. Pe măsură ce am îmbătrânit, am avut probleme cu gâtul de la care m-am ales cu dureri cronice de gât. Acum știm că acondroplazicii au vieți mai scurte. Încerci să-ți închipui dacă a contribui cu perspectiva unică LP la celelalte din lume chiar merită dizabilitatea și durerea reale și adevărate care pot decurge dintr-o astfel de afecțiune. Unii dintre noi ar putea spune că dacă am elimina operațiile și durerea, dar am lăsa să subziste statura măruntă, am accepta – dar de fapt e totul sau nimic.“

Monique Duras, o franțuzoaică din New York, însărcinată în luna a cincea a mers însoțită de partenerul său rus, Oleg Prigov, să facă o ecografie, așteptându-se să dureze cinci minute și să afle că totul e în regulă.* „Așteptam să aflăm dacă e fată sau băiat, iar când am întrebat ce se întâmplă, ne-au spus: «Veți vedea în raportul doctorului», își amintește Monique. „Când doctorul ne-a primit în final, a menționat că dimensiunea capului copilului este oarecum disproporționată în comparație cu membrele. Dar că nu e un mare semnal de alarmă.“ Obstetricianul lui Monique a sugerat să mai facă o ecografie la un laborator specializat, unde doctorul a confirmat dimensiunea mare a capului fătului, după care a remarcat că și Oleg are capul mare, așa că i-a îndemnat să se bucure de vacanța de vară.

La întoarcere din vacanță, Monique era în luna a șaptea. Ginecologul i-a recomandat încă o ecografie, efectuată de un al doctor. Acest al treilea doctor le-a dat trimitere la un consilier pe probleme de genetică, iar acesta le-a spus că există risc de displazie a scheletului. „Mi s-a părut puțin rece și prea distant faptul că a folosit termenul medical“, spune Monique. „M-am simțit brusc împovărată de multe griji.“ Consilierul genetic le-a spus: „Vestea proastă este că există o problemă, iar vestea bună este că știm exact despre ce e vorba. Acondroplazia este forma cea mai frecventă de nanism și dă mai puține complicații decât alte tipuri de nanism. Există însă riscul de hidrocefalie, compresie cervico-medulară, stenoză a coloanei vertebrale, boli pulmonare restrictive și obstructive, otite medii și tibii arcuite.“ Monique aproape a leșinat. „Nu voiam să înfrunt toate astea“, explică ea. „La momentul respectiv, eram aproape în opt luni. M-am gândit atunci: «Urăsc toate studiile astea. Mai bine n-am ști nimic.» M-am mai gândit și că: «Ce bine ar fi fost dacă aflam

mai devreme». Ginecologul meu n-a vrut să mă sfătuiască în nici un fel, ceea ce înseamnă că nici nu m-a ajutat în vreun fel. Mi-a spus să mă interesez de Little People of America. Asta a fost tot ce a avut de spus."

Monique a vorbit cu doctori cunoscuți din Franța. „Toți mi-au spus că nu-ți asumi responsabilitatea pentru probleme sau chestiuni sau diferențe pe care le poți evita. Toți au considerat că ar trebui să avortez." Consilierul pe probleme genetice din New York i-a trimis la un psiholog specializat în genetică. „Psihologul a spus că oricum va veni un moment în care ne vom regreta decizia. Ideea asta m-a afectat puternic. M-am gândit: «Nu vreau să iau o decizie pe care o voi regreta.» E foarte simplu și elementar."

Despre varianta avortului, Oleg a spus: „Pentru familia mea, nici nu se punea problema. S-au convertit de la ortodoxism rus la catolicism și sunt foarte credincioși. Mama mi-a trimis un fax de la Moscova rugându-ne să ne mai gândim. Dar nu i-am spus lui Monique; decizia nu-i aparținea mamei mele." Monique mi-a zis: „Oleg nu vrea să știe ce cred ceilalți. Eu vreau să știu părerile tuturor. Mă informez peste tot și apoi aleg. Așa fac totul. Până la urmă ne-am hotărât pentru avort. În Franța, poți avorta în orice stadiu al sarcinii. Trebuia să fiu departe de New York și aproape de familia mea. Erau împotriva nașterii acestui copil și aveam nevoie de sprijinul lor."

Astfel, Oleg și Monique au mers în Franța, la o clinică din orașul natal al lui Monique, Lyon. Au reușit să-și facă o programare la medicul primar care se ocupă de evaluarea tuturor cazurilor genetice prenatale complexe pentru centrul și estul Franței. „Are o experiență vastă, iar cei care ajung la ea, aproape întotdeauna aleg avortul", spune Monique. „Ne-am așezat, iar asistenta ei ne-a adus toate formularele care trebuiau completate pentru demararea procesului. M-am gândit: «Ce caut eu aici?» Tremuram. Doctorița mi-a spus: «Dacă nu vrei s-o faci, n-o face.» Eram îngrozită. Oleg mi-a zis: «Dacă vrei să păstrezi copilul, e-n regulă.» A trebuit să fiu pe punctul de a o face ca să înțeleg ce voiam de fapt. Și, dintr-odată, mi-a fost clar că trebuia să fac copilul." În timp ce-mi povestea toate astea, lui Monique îi curgeau lacrimile pe obraji, iar la sfârșit a început să zâmbească. „Dintr-odată, mi-a fost foarte clar", a repetat ea.

Monique și Oleg s-au întors acasă la New York. „Și atunci a început cursa documentării despre acondroplazie în puținul timp care ne rămânea." S-au întâlnit cu Lisa Hedley, care era prietena unei prietene a lor, și cu fiica ei, Rose. „Acum că alesesem cu bună știință, nu ne mai era frică, chiar și atunci când am aflat despre problemele ortopedice grave și alte complicații", spune Monique. „Psihologul s-a înșelat; nu mi-am regretat niciodată alegerea. Mi-ar fi plăcut să nu fiu nevoită să aleg atunci. Dar acum sunt bucuroasă de alegerea făcută – că a fost alegerea mea conștientă să fac acest copil, și că nu mi s-a întâmplat pur și simplu."

Când i-am cunoscut pe Monique și pe Oleg, Anatole avea patru ani. „Am vrut să-i facem lui Anatole un frate sau o soră ca el", mi-a spus ea. „Dar nu putem; boala lui e spontană. Trebuie să facem cumva să nu se simtă singur,

ca un intrus. Vom avea grijă să interacționeze cu LPA, iar dacă se leagă ceva, vom continua." Monique susține cu pasiune și patriotism medicina franceză, dar și mediul social din America. Ea și Oleg îl duc pe Anatole la Michael Ain, ortopedul cu nanism de la Johns Hopkins. „Cred că e bine pentru Anatole să-l aibă de model", spune Monique. Îi place și faptul că pacienții lui Ain sunt aproape exclusiv persoane de statură mică și că e specializat în operațiile de care aceștia au nevoie. Caută ocazii în care Anatole să interacționeze cu copii de vârsta lui și cu dizabilități, și fără dizabilități.

„Sunt în favoarea cultivării diferenței", spune Monique. „Așa că asta îi voi transmite și lui. «Bun, ești diferit. Ce foloase poți trage din asta?» Începe să-mi placă foarte mult felul în care este proporționat Anatole, faptul că e foarte compact. Mi-a spus: «Vreau să fiu înalt și puternic, ca Spider-Man.» La care i-am răspuns: «Anatole, nu vei fi înalt ca Spider-Man sau ca mami și tati. Dar poți să fii foarte puternic și foarte mic.» El mi-a zis: «Nu vreau să fiu diferit!» M-am gândit atunci: «Bun, deci începe distracția.»" În cea mai mare parte a Europei, identitățile prețuite continuă să fie cele colective și convenționale: catolică, franceză, albă. Diferența se evită pe cât posibil; e uimitor că alungirea membrelor a avut cel mai mult succes în Europa de Sud.* „Mă uitam pe materialele unei școli foarte bune, iar la sfârșit menționau: «Copiii cu dizabilități sunt bine-veniți»", povestește Monique. „Nu vei vedea așa ceva la o școală din Franța. New York este cu siguranță locul cel mai bun în care să trăim, iar acum este și timpul cel mai bun. N-aș fi vrut să mă confrunt cu așa ceva pe vremea bunicilor mei."

Relația lui Monique cu familia din Franța rămâne împărțită. „Partea estetică este mult mai importantă acolo", spune Monique. „Mama încă mai spune «bietul Anatole», deși știu că-l iubește, dar tot ce înseamnă viața mea e foarte străin pentru ea. Îmi respectă alegerile, dar nu le înțelege, așa că familia pe care mi-am creat-o m-a îndepărtat de cea care m-a creat."

Am vorbit cu Anatole despre viața lui de LP, câțiva ani mai târziu, când avea 7 ani. La momentul acela, avea deja un frate mai mic care tocmai îl depășise ca înălțime. L-am întrebat dacă avea o problemă cu chestia asta. S-a gândit puțin, după care mi-a răspuns: „Nu, mă bucur că ajunge să-mi dea lucrurile care sunt prea sus pentru mine." Dar mi-a arătat cu foarte mare mândrie că el stă în patul de sus în camera pe care o împart și mi-a explicat cât de avansat era la școală. „Anatole se prinde cum să facă diverse lucruri și e destul de independent", a zis Monique. „Copiii se poartă mai frumos decât te-ai aștepta, deși îl mai și necăjesc." După care a râs. „Dar el e un om bun și, știi, scoate ce e bun din ceilalți, așa că poate că n-o să-i fie chiar așa de greu în viață până la urmă."

La persoanele cu nanism, funcția se adaptează la formă. Forma trupului le determină abilitățile fizice. Persoanele de statură mică se plâng de două lucruri: felul în care-i văd ceilalți și felul în care lumea nu este făcută pentru cei de talia lor. Și nicăieri cele două aspecte nu sunt mai complicate decât în

controversatul subiect al alungirii progresive a membrelor sau ELL (*extended limb-lengthening*).* În general, tratamentul începe la vârsta puseului de creștere de la opt sau nouă ani. Sub anestezie, copilului i se introduc șuruburi metalice în oasele gambelor, din patru în patru centimetri, care-i ies prin carnea piciorului. Fiecare picior este apoi rupt în aproximativ zece locuri. Din cauză că osul gambei nu mai este funcțional, de șuruburile care ies prin piele, se fixează un cadru de metal de susținere extern. Într-o lună sau mai mult, osul începe să se vindece – respectiv fragmentele cresc încercând să se unească. Când aproape s-au unit, se ajustează cadrul încât să le despartă din nou și să se lungească piciorul, în tot acest timp, osul rămânând rupt, în curs de vindecare, iar ligamentele, mușchii și nervii – întinși. Când oasele gambelor s-au vindecat complet, procesul se repetă la antebrațe, apoi la partea superioară a picioarelor și apoi a brațelor. Operațiile de alungire a membrelor presupun pentru pacient să-și petreacă sfârșitul copilăriei și cea mai mare parte a adolescenței cu dureri considerabile și mușchii trupului fărâmați. Mai înseamnă și că pacientul va trăi anii respectivi cu cadre enorme de metal peste tot și cu șuruburi de metal ieșindu-i prin mâini și picioare. Dar funcționează. La sfârșit, pacientul poate câștiga 35 de centimetri în înălțime – diferența dintre 120 cm și 154 cm putând uneori constitui diferența dintre a fi perceput ca anormal și a fi perceput ca normal. Costul intervenției se încadrează undeva între 80 000 și 130 000 de dolari.*

ELL e o intervenție cosmetică și funcțională totodată, deși mulți dintre cei care optează pentru ea evită să discute partea cosmetică. Scepticii susțin că ELL e o procedură complicată, dureroasă, cu multe efecte secundare îngrijorătoare și că nu oferă garanții, fiindcă persoanele de talie mică funcționează suficient de bine în societate fără această intervenție. Asemenea celor care militează împotriva implanturilor cohleare, oponenții ELL critică implicația stigmatizantă a operației, și anume că afecțiunea de care suferă trebuie corectată.

Deseori e dificil să distingem între poziția politică și cea medicală. Cei care au trecut prin ELL au în general cuvinte bune despre procedură, iar studiile arată că ea crește stima de sine. „E greu să te uiți tot timpul în sus“, a explicat un LP care a beneficiat de alungirea membrelor. „Nu doar pentru gât, ci și pentru spirit.“ Situația aduce întru câtva cu auto-împlinirea unei profeții. Cei care au optat pentru procedură probabil aveau un deficit de stimă de sine de la bun început, drept care le-ar fi greu să bagatelizeze un proces căruia i-au dedicat ani întregi din viață. Cu toate astea, cei care au suferit complicații din cauza ei se numără printre oponenții cei mai vehemenți ai procedurii.

Tensiunea din jurul subiectului în interiorul LPA s-a concretizat în decizia de a-l invita pe Dror Paley, cel mai mare chirurg specializat în alungirea membrelor din Statele Unite, l-a congresul anual al LPA din 2002, și în decizia de a-i retrage invitația în urma reclamațiilor membrilor.* Gillian Mueller, căreia i s-au alungit membrele în copilărie, iar acum este un susți-

nător deschis al operației, spune: „Cel mai important lucru pe care-l poate face orice proaspăt părinte este să-și accepte copilul și să-l învețe să se accepte. Nici un copil nu trebuie să crească cu convingerea că suferă de o afecțiune pe care părinții urmează s-o «repare» când mai crește.“* Cu toate astea, ea mai afirmă că procedura de alungire îi poate ajuta pe oameni să trăiască fără dezavantajele staturii scunde. Ea personal e încântată că a făcut operația. Un membru al conducerii LPA spune: „Trebuie să așteptăm până la o vârstă la care putem avea o discuție reală cu persoana care urmează să sufere intervenția și să facem în așa fel încât să fie cu adevărat decizia sa. Am recomanda consultarea unui psiholog și un dialog foarte deschis și prelungit înainte de luarea unei decizii.“* Dar la fel cu argumentele legate de implanturile cohleare, și această discuție este eronată la un nivel profund. Procesul nu dă roade decât în perioada de creștere naturală: sfârșitul copilăriei și începutul adolescenței. E mai târziu decât perioada de achiziție a limbii, dar mult mai devreme decât maturitatea deplină.

Unii doctori susțin că alungirea membrelor ajută la prevenirea problemelor de coloană vertebrală și alte probleme de natură ortopedică asociate nanismului, un subiect de dezbatere care nu suferă amânare.* Dan Kennedy, care n-a ales ELL pentru fiica sa, scrie cu candoare: „Un pitic beneficiază în mod semnificativ de pe urma alungirii membrelor prin simplul fapt că i se lungesc brațele în partea de sus. «Vă vine în minte un lucru mai important decât să te poți șterge singur la fund?»“* Fiecare caz de ELL este diferit, așa că nu se pot generaliza riscurile și avantajele, iar din cauză că procedura e relativ nouă, efectele pe termen lung rămân neclare. Incidența complicațiilor – de la cele ușoare și trecătoare la cele grave și permanente – este mai mare în cazul ELL decât în al oricărui alt tip de operație ortopedică.* Populația țintă pentru această procedură se confruntă cu multe probleme ortopedice și fără operație, ceea ce încurcă și mai tare ițele deja încurcate.

Unii copii par mai predispuși să-și accepte diferența. Pentru alții, diferența e aproape de nesuportat. La fel, unii părinți pot tolera faptul că au un copil diferit, alții nu. La nouă ani, aș fi dat orice să nu fiu gay, și probabil aș fi trecut printr-o procedură asemănătoare dacă ar fi existat una pentru lucrul de care sufeream eu; acum, la 48 de ani, mă bucur că nu mi-am pus în pericol trupul. Problema e să poți discerne care dintre prejudecățile unui copil de nouă ani sunt prejudecăți de copil de nouă ani, care se vor schimba în timp și care sunt răsfrângeri reale ale sufletului său, care vor supraviețui până la vârsta adultă. Atitudinea părinților influențează de multe ori mentalitatea copiilor, iar chirurgii trebuie să încerce să treacă de acest filtru pentru a discerne corect interesele persoanei care urmează să fie supusă procedurii. „Fiica mea ura faptul că e pitică“, mi-a spus o mamă. „Arăta cu degetul spre oamenii cu nanism pe care-i invitam la noi acasă, oameni minunați, și spunea: «Mai bine moartă decât ca äia. Sunt niște monștri. Îi urăsc». Nu voia să facă parte din lumea lor. Am încercat tare mult să-i prezentăm aspectele pozitive.“ Fiica a fost cea care a insistat să facă operația și e bucuroasă că a

făcut-o. Scriind despre intervențiile chirurgicale la cerere în cazul copiilor, specialistul în etică medicală Arthur Frank remarca în *Hastings Centre Report*: „Posibilitatea de a repara transformă chestiunea reparării sau nereparării într-una ineluctabilă.“*

La începuturile sale, chirurgia a fost un proces de excizie; modelul augmentativ de chirurgie este unul modern. Deși primele descrieri de operații ortopedice datează din Grecia antică, utilizarea acestor proceduri într-un mod pe care-l putem recunoaște ne vine de la medicul francez din secolul al XVIII-lea Nicholas Andry*. Este faimoasă imaginea din cartea lui Andry *Ortopedia sau meșteșugul corectării și prevenirii diformităților la copii* (1743) pe care Michel Foucault o folosește la începutul cărții sale *A supraveghea și a pedepsi* ca să ilustreze modelul persecuției. Imaginează reprezintă, de fapt, doar un copac strâmb legat de un arac drept. Pentru Foucault, ELL ar fi constituit o formă de tortură născocită de o societate obsedată de conformare. Și totuși, deși s-ar putea să fie o vocație superioară să faci lumea un loc mai primitor pentru pitici, este mai ușor să-i faci pe pitici să se adapteze, caz cu caz, la lume. Întrebarea este dacă piticii care se acomodează ei la lume nu cumva facilitează perpetuarea nedreptății sociale, dacă există un imperativ moral pentru ei să refuze astfel de proceduri și să mențină astfel presiunea asupra lumii pentru ca aceasta să se acomodeze la alți pitici. S-ar putea să fie o exigență prea mare de la un LP care încearcă să aibă parte în viață și de ceva satisfacție personală.

Deși hormonul de creștere uman (HGH) nu determină creșterea în înălțime a persoanelor cu displazii ale scheletului, utilizarea sa a fost demult aprobată în cazul celor cu nanism hipofizar.* În ultimii ani, HGH a început să fie din ce în ce mai mult folosit în scopuri estetice de către tinerii din populația generală care nu sunt înalți, dar își doresc acest lucru sau de către părinții care-și doresc să-i protejeze de dezavantajele sociale ale staturii scunde. Ca și în cazul ELL, tratamentul hormonal trebuie făcut în timpul perioadei de creștere, de obicei la începutul adolescenței. Cât de eficient este în cazul persoanelor a căror hipofiză funcționează corespunzător este discutabil, însă există studii conform cărora poate duce la o creștere în înălțime suplimentară de 10 centimetri. FDA a aprobat recent medicamentul Humatrope pentru „statură scundă inexplicabilă“ – adică pentru bărbați sub înălțimea finală de 1,60 m și pentru femei sub înălțimea finală de 1,50 m. Desigur, este imposibil de știut care va fi înălțimea finală a unei persoane înainte s-o atingă, punct în care este prea târziu să se mai administreze Humanotrope, de unde rezultă că tot procesul se bazează pe statistică și estimări. Costul tratamentului cu Humanotrope în anii critici de creștere este între 12 000 și 40 000 de dolari. Unii părinți bogați au dorit HGH pentru copiii lor de înălțime medie, convinși fiind că, făcându-i foarte înalți, le vor oferi o seamă de avantaje.

Există un consens larg asupra avantajelor de a fi înalt. Oamenii înalți obțin mai multe voturi în alegeri, iar studii recente au arătat că bărbații mai

înalți de 1,82 m câștigă în medie un salariu cu 12% mai mare decât bărbații mai scunzi.* Oamenii înalți sunt modele de frumusețe în filme, reclame și pe podiumul defilărilor de modă. Proporționalitatea a fost lăudată ca esență a frumuseții încă din Antichitate. Arhitectul roman Vitruvius, care scria pe vremea lui Isus Cristos, a spus că sculptorii greci înțeleseseră acest lucru foarte bine și exprimaseră un ideal universal: „Natura făurește în așa mod corpul omenesc, încât craniul, de la bărbie până la partea superioară a frunții și rădăcina părului reprezintă o zecime din lungimea corpului“*, își începe el demonstrația, descriind o conformație foarte diferită de cea a persoanelor cu nanism. Limba este la rândul ei o sursă de termeni apreciativi cum ar fi „aspirații înalte“ sau „înălțător“, pe de-o parte, și de expresii cu conotații negative precum „mic la stat, mare la sfat“, „mic și-al dracului“, „bondoc“ sau „pipernicit“. În limba engleză, cuvântul *dwarf* (pitic) se poate folosi și ca verb, „a piticì“, cu sensul de a face un lucru să pară mic sau inferior în comparație cu altul, de cele mai multe ori peiorativ – lucru care nu ajută cauza piticilor cu nimic. William Safire scria la un moment dat în *New York Times* că Pluto a fost reclasificată ca „o nouă categorie numită planetă pitică, impunându-se ca toate manualele, în toate limbile, s-o denumească folosind acest adjectiv derogator“*. Jurnalistul John Richardson, care a investigat viețile piticilor, scria: „Piticii nu vor fi niciodată asimilați. Cât timp vedetele de cinema vor avea buze cărnoase și fețe ovale, cât timp femeile vor visa la «bărbați înalți, bruneți și chipeși», piticii reprezintă diferența care rămâne diferită.“*

Kiki Peck s-a născut cu displazie Kniest, o mutație aleatorie care determină o formă foarte rară de nanism, caracterizată prin absența colagenului de tip II care se găsește în cartilaj și în substanța transparentă gelatinoasă care umple interiorul ochiului.* Printre consecințele acestei boli se numără nu doar talia foarte mică, ci și articulații îngroșate, nasul plat, miopie severă, pierderea auzului și deformarea tuturor celorlalte zone ale trupului în care cartilajul joacă un rol important. Din cauză că Kiki are cartilajul „ca șvaițerul“, ea suferă de simptome asemănătoare artritei și de rigiditatea încheieturilor, trunchiul ei are formă de butoi, are mâini mari și labele picioarelor late, șolduri pe care unul din medicii ei le-a descris ca „gheața care se topește“ și oase nefiresc de subțiri, cu extremitățile oaselor nefiresc de late. Boala sa n-a fost observată la naștere, ci când mama ei, Crissy Trapani, a dus-o la consultul de la o lună și pierduse în greutate. Doctorul i-a spus lui Crissy să întrerupă alăptarea și să-i dea din biberon ca să poată ține o evidență riguroasă a alimentației lui Kiki. Săptămânile care au urmat au fost îngrozitoare; Kiki a fost diagnosticată cu „întârzierea creșterii“, viața atârnându-i de un fir de ață. A fost dusă la University of Michigan Hospital, nu foarte departe de locuința soților Peck, și deși nici unul din doctorii de acolo nu mai văzuse un caz de Kniest – la vremea respectivă, nu erau decât două sute de cazuri cunoscute în lume – au stabilit diagnosticul corect pe baza radiografiilor care evidențiau forma specială a oaselor ei.

Lunile care au urmat au fost pline cu consultații la geneticieni și alți specialiști. „Nu-mi doream decât să vorbesc cu cineva care știa ce fel de viață urma să aibă“, spune Crissy. „Nu exista nimeni.“ Kiki a fost diagnosticată cu miopie gravă și i s-au pus ochelari la două luni. „Am mers în patru locuri diferite ca să găsim ochelari care să-i vină pe fețișoara ei mică“, își amintește Crissy. „Femeia îi potrivea ochelarii, iar Kiki țipa întruna. Dintr-odată s-a oprit și doar privea fix. Se vedea pe fața ei că se întâmplase ceva: «Văd!»“ Parte din urechea internă fiind alcătuită tot din cartilaj, Kiki a avut și o deficiență de auz pronunțată, drept care la șase luni i s-a pus proteză auditivă. „A fost o altă aventură“, spune Crissy. „Încearcă să-l ții pe un bebeluș de șase luni să nu-și scoată proteza auditivă. Am pierdut multe și nu sunt destul de scumpe ca să le mai și pierzi.“ La momentul acela însă, Kiki începuse deja să crească, și deși nu creștea la fel ca un copil sănătos, ținea pasul dată fiind afecțiunea de care suferea.

Părinții lui Crissy au fost foarte afectați de diagnostic. „Când i-am spus tatălui meu, mi-a povestit mama că s-a dus direct la terenul de golf și a lovit un coș întreg de mingi. Apoi a intrat în casă și a început să se documenteze până a dat de un grup de persoane cu Kniest în Minnesota.“ Toată familia a luat avionul și s-au dus să se întâlnească cu ei. „Îmi amintesc cum m-am pregătit pentru șocul întâlnirii cu un adult afectat de boala asta“, spune Crissy. „Și apoi am cunoscut-o. Și s-a dovedit o persoană minunată, extrem de prietenoasă și de binevoitoare, cu o grămadă de răspunsuri. Așa că ne-a prins foarte bine mie și părinților mei.“

Le-a fost foarte greu să-și construiască o viață de familie, iar Crissy și-a făcut din poezie o supapă; în poezie, forma înseamnă control, o ocupație bună într-un context de neputință. „Nu știam dacă Kiki va supraviețui“, spune Crissy. „Nu știam de ce fel de operații va avea nevoie. Nu știam ce se va întâmpla cu coloana ei vertebrală; discurile sunt făcute din cartilaj. A început să meargă abia la doi ani și deși abia învăța să stea în picioare, avea o postură de om cu artrită, de 80 de ani.“ Crissy a spus că cei care suferă de boala Kniest sunt foarte siguri pe ei și cu o voință puternică. „Și foarte inteligenți“, a adăugat ea, „poate pentru că încă din prima zi trebuie să rezolve tot felul de probleme. Chiar și la grădiniță, educatorii lui Kiki spuneau că știe tot timpul ce vrea și a avut mereu o foarte bună imagine despre sine.“

Când am cunoscut-o, Kiki era în clasa a cincea și avea aproape 11 ani. Lângă locul în care era așezată, în sufragerie, se aflau cârjele și de curând i se fixase un cadru ca să-i țină spatele drept. Crissy și cu mine eram în blugi, Kiki însă purta o rochie elegantă și cizme înalte pentru întâlnire; avea un aer de optimism incurabil. „Când mă trezesc, sunt țeapănă“, mi-a zis. „Nu pot să strâng mâna în pumn, iar când ajung la școală, degetele nu sunt încă gata de scris.“ Folosește o tricicletă ca să se deplaseze în clădirea școlii. M-a anunțat că are de gând să se facă veterinar și vedetă rock când o să fie mare. Crissy a zis: „Sunt sigură că o va face la un moment dat, dacă-și dorește cu adevărat.“ Kiki i-a cerut mamei ei un cățel chihuahua, ca să aibă un tovarăș la fel de mic ca ea. Fiind strâmtorați cu banii, a primit un hamster în schimb.

În timp ce mă aflam la ei acasă, Kiki și fratele ei mai mare, Josh, s-au certat din cauză că Kiki dăduse cu piciorul în ceva care apoi îl lovise pe Josh. „Trebuia să-l dau din calea mea“, a spus ea. „De ce nu te-ai aplecat ca să-l dai la o parte?“, a întrebat-o el. La care ea a răspuns: „N-am vrut pentru că apoi mi-ar fi fost prea greu să mă ridic“. Josh era indignat pe bună dreptate, însă Kiki avea o privire detașată pe care am învățat s-o recunosc la copiii cu dizabilități care nu sunt conștienți în ce măsură își exploatează diferența în beneficiu propriu. „Uneori, fratele meu crede că mi se dă prea multă atenție, iar eu încerc să-i explic că nu e vina mea“, mi-a zis Kiki răspicat. A făcut o pauză, și-a încrucișat mâinile și apoi a zis foarte hotărâtă: „Dar adevărul este că de fapt ne iubim unul pe altul.“

Crissy a divorțat de tatăl lui Kiki, Caleb, când Kiki era în clasa a doua. „Tatăl ei considera că are nevoie de mai puțină îngrijire medicală decât consideram eu“, spune Crissy. „De fiecare dată când a fost operată, Caleb n-a venit la spital; cred că-i era frică. În ultimii zece ani, abia m-am ținut pe linia de plutire, disperată după o gură de aer. Toate vacanțele mi le-am petrecut la University of Michigan Hospital.“ Crissy mi-a povestit despre rutina lor fără sfârșit: la ortoped de patru până la șase ori pe an, la oftalmolog o dată sau două ori pe an, la audiolog și otolaringolog de cel puțin două ori pe an la fiecare, la reumatolog în mod regulat. Kiki face recuperare fizică constant, iar Crissy face cu ea exerciții de întindere a mușchilor (*stretching*) în fiecare zi. „Atâtea decizii“, spune Crissy. „Are dureri, și dacă i-ar înlocui șoldul s-ar ameliora, dar dacă i-l înlocuim prea devreme, îi poate afecta creșterea, deci când o programăm? Fiindcă e o boală așa de rară, nu prea există informații, iar asta e, sincer, cel mai greu.“ Crissy a oftat. „Cândva alergam la maraton, iar cineva mi-a spus la un moment dat că dacă zâmbești tot timpul nu mai simți durerea. Și a mers. Așa că și în situația asta fac la fel.“

Experiența de mamă a lui Kiki a fost aproape o revelație pentru Crissy. „Când eram mică eram extrem de timidă. Ca adolescentă, îmi făceam griji că dacă pun câteva kilograme pe mine sunt obeză sau că părul sau machiajul nu sunt perfecte. Apoi a apărut Kiki în viața mea, iar eu mi-am zis: «Cum să mai zic că trebuie să fiu într-un fel anume când știu că ea nu va putea fi niciodată în felul acela?» Cum de m-au putut obseda toate lucrurile alea? Chiar și când ne certăm rău, iar eu sunt la capătul nervilor, îmi dau seama cât e de puternică. Eu am fost mereu foarte timidă și complexată de felul în care arăt, oricum nu m-am simțit bine în pielea mea. Iar acum am acest copil care e întruchiparea stimei de sine în cele mai extreme circumstanțe. Pentru mine e o uimire permanentă.“ Crissy mi-a scris ulterior: „Mă gândesc la cuvântul «curajos», că ar trebui să-mi fac din el o mantră, câteva sunete, trei silabe. Ea e mai curajoasă decât mine.“

Câțiva ani după divorțul lui Crissy și Caleb și câteva luni după ce Kiki făcuse o operație grea la picioare, Crissy a fost diagnosticată cu cancer la sân și i s-au prescris intervenție chirurgicală, chimioterapie și radioterapie. „La un moment dat, glumeam cu Kiki care din noi se duce la mai mulți doctori“, mi-a zis Crissy. „Din cauză că eram obișnuită cu Kiki de atâta timp,

mi-a fost mai ușor cu cancerul. mi-am zis: «Încă o chestie pe lista de lucruri de rezolvat și depășit. Dă-i înainte.» Nu le-am ascuns nimic copiilor. Lui Josh i-a fost mai frică. Kiki a luat taurul de coarne, ca întotdeauna. Reacția ei a fost: «Mama mă duce tot timpul la doctor, acum e rândul meu s-o duc pe ea.» După tumorectomie, când eram în convalescență pe canapea, îmi punea prosoape ude pe frunte, îmi tăia portocale și mi le dădea în gură."

Când a aflat că mama ei trebuie să se radă în cap înainte să înceapă chimioterapia, s-a oferit s-o radă ea. La sfârșit, Kiki a anunțat-o că se rade și ea în cap. Crissy a încercat s-o oprească, dar Kiki a fost de neclintit: „Mama s-a consumat atâta cu operațiile mele. Sper că n-a făcut cancer din cauza mea. De atâta timp mă simt altfel decât ceilalți, încât știu cât de greu e. Așa că am vrut ca mama să aibă pe cineva ca ea și să nu fie diferită de una singură."

IV
Sindromul Down

Toți cei care au avut vreo tangență cu dizabilitatea au dat peste „Bine ați venit în Olanda“, o fabulă modernă scrisă de Emily Perl Kingsley în 1987.* Mai precis, toți cei care au avut vreo tangență cu dizabilitatea au dat peste ea în repetate rânduri: câteva sute de oameni mi-au trimis-o de când am început lucrul la această carte. O căutare pe Google are ca rezultat cinci mii de postări ale fabulei, în legătură cu absolut orice, de la leucemie la malformații craniene. În fiecare octombrie, este publicată în cunoscuta rubrică de sfaturi „Dear Abby“. Este unul din materialele standard pe care doctorii le oferă părinților de nou-născuți cu dizabilități. A fost pusă pe muzică și transformată într-un cântec folk și chiar o cantată. Apare ca temă la diferite conferințe și a fost publicată într-una din cărțile din seria motivațională *Chicken Soup for the Soul*. Unii le-au pus numele copiilor după ea: Holland Abigail, de exemplu. Este considerată simbolul dizabilității așa cum Sonetul 43 („Cum te iubesc?“) al lui Elizabeth Barrett Browning este considerat simbolul poveștilor de dragoste. Mulți mi-au spus că le-a insuflat speranță și putere ca să fie părinți buni; alții mi-au spus că e prea siropoasă și dă speranțe false; alții, în schimb, mi-au spus că nu redă cum trebuie bucuriile speciale pe care ți le dau copiii cu nevoi speciale. Iată textul în întregime:

> Sunt deseori rugată să descriu ce înseamnă să crești un copil cu dizabilitate – să-i ajut pe cei care n-au avut această experiență unică s-o înțeleagă, să-și imagineze cum ar fi. Iată cum e…
>
> Când urmează să ai un copil e ca și când ți-ai planifica o vacanță de vis… în Italia. Cumperi mai multe ghiduri și-ți faci planuri minunate. Colosseumul, *David* al lui Michelangelo, gondolele din Veneția. Poate chiar înveți câteva fraze utile în italiană. Ești în al nouălea cer.
>
> După luni de zile de anticipare entuziastă, în sfârșit vine ziua plecării. Îți faci bagajele și pe-aci ți-e drumul. Șapte ore mai târziu, avionul aterizează. Stewardesa vine și anunță: „Bine ați venit în Olanda.“
>
> „Ce Olanda?“ spui. „Cum adică Olanda?? Eu m-am înscris pentru Italia! În Italia trebuia să ajung. Toată viața am visat să merg în Italia.“
>
> Dar a avut loc o schimbare în planul de zbor. Au aterizat în Olanda și acolo va trebui să rămâi.

Important e că nu te-au dus într-un loc oribil, dezgustător, murdar și plin de gunoaie, foamete și boli. E doar un loc diferit.

Așa că trebuie să te duci să-ți cumperi ghiduri noi. Și trebuie să înveți o limbă cu totul nouă. Și o să cunoști un grup de oameni noi pe care altfel nu i-ai fi cunoscut.

E doar un loc diferit. Lucrurile se întâmplă mai încet decât în Italia, cu mai puțină vâlvă. Dar după ce ai stat un timp aici și ți-ai tras sufletul, te uiți în jur… și începi să observi că Olanda are mori de vânt… Olanda are lalele. Olanda are chiar și Rembrandt-uri.

Dar toți cunoscuții tăi sunt prinși într-un du-te-vino în și din Italia… și toți se laudă cât de bine s-au simțit acolo. Iar tu îți vei spune tot restul vieții: „Da, acolo ar fi trebuit să ajung și eu. Așa îmi planificasem."

Iar suferința provocată de acest lucru nu va trece niciodată… pentru că pierderea acelui vis este o pierdere foarte foarte grea.

Dar… dacă îți petreci restul vieții jelind după faptul că n-ai ajuns în Italia, s-ar putea să nu fii niciodată liber să te bucuri de lucrurile foarte speciale și foarte frumoase pe care le are de oferit… Olanda.

Între șapte și opt milioane de americani suferă de dizabilități intelectuale; una din zece familii de americani este afectată direct de retard mintal.* Sindromul Down, cauzat de prezența unui cromozom suplimentar atașat perechii de cromozomi 21, este cea mai frecventă formă de dizabilitate intelectuală, cu o incidență de aproximativ un caz la fiecare opt sute de nașteri în Statele Unite și o populație totală de peste patru sute de mii de americani cu sindromul Down.* Numărul sarcinilor de acest fel este însă mult mai mare; peste 40% din feții purtători de SD sunt avortați spontan sau se nasc morți.* Pe lângă retardul mintal, sindromul Down poate avea drept consecințe defecte cardiace congenitale (cu o incidență de 40% din cazuri), articulații slabe, tulburări tiroidiene, malformații ale aparatului digestiv, leucemie, simptome legate de debutul precoce al bolii Alzheimer (în cel puțin un sfert din cazuri, proporția crescând simțitor în cazul celor peste 60 de ani), celiachie, statură scundă, obezitate, deficiențe de auz și văz, infertilitate, deficiențe ale sistemului imunitar, epilepsie, gura mică și limba care iese afară. Tonusul muscular redus afectează dezvoltarea motorie, a coordonării și, din cauza tonusului redus al mușchilor gurii, dezvoltarea vorbirii.* Nici una din aceste caracteristici, cu excepția întârzierii dezvoltării mintale, nu apare în toate cazurile de SD. La persoanele cu SD s-a constatat și o incidență neobișnuit de scăzută a majorității tipurilor de cancer și a îngroșării și întăririi arterelor.* Persoanele cu SD au creierul mai mic, prezentând dimensiuni reduse în majoritatea zonelor creierului și un număr redus de neuroni în cortex. Mai prezintă și densitate redusă a sinapselor, întârzierea procesului de mielinizare prin care se dezvoltă teaca nervilor.* Au risc mai mare de depresie, psihoză, tulburări disruptive de comportament, anxietate și autism.* Se pare că sindromul Down a existat la toate populațiile umane, pe tot parcursul istoriei omenești; s-a descoperit și la cimpanzei și gorile.*

Testul prenatal cel mai eficient pentru SD este amniocenteza.* Medicul extrage cu ajutorul unui ac în jur de 30 ml de lichid amniotic, în care plutesc celule ale fătului; aceste celule sunt testate pentru diferite afecțiuni. Există oameni care încearcă să evite amniocenteza din cauza riscului de avort spontan asociat și din cauză că pare agresivă față de făt.* Prelevarea de vilozități coriale (CVS) se poate face mai devreme decât amniocenteza, dar are un risc mai mare de avort spontan asociat. Prin „testul triplu“, care se face în al doilea trimestru de sarcină, se analizează sângele mamei pentru depistarea de proteine și hormoni asociați sindromului Down.* Introdusă în 1988, această analiză depistează în jur de două treimi până la trei sferturi din cazuri. Testul cvadruplu, care depistează un hormon în plus, crește rata de succes la până la patru cincimi.

Ecografia se folosește încă din anii ’70 pentru depistarea defectelor congenitale, iar pe măsură ce tehnologiile imagistice și capacitatea noastră de a le interpreta s-au sofisticat, ecografia a devenit un mod din ce în ce mai precis de diagnosticare a SD. La începutul sarcinii, cam în același timp cu CVS, printr-o testare ecografică a translucenței nucale se măsoară lichidul din ceafa fătului, în cazul SD și a altor anomalii fătul tinzând să acumuleze mai mult lichid în acest loc. Într-o etapă ulterioară a sarcinii, ecografiile 3D pot oferi rezultate mai precise. Analize de sânge noi, non-invazive ar putea înlocui aceste tehnici, dacă se dovedesc la fel de exacte; una dintre ele detectează ARN-ul mesager placentar în sângele mamei, iar alta măsoară fragmentele de cromozom 21 din sânge. Nu există nici o tehnică prin care să se stabilească cât de grave vor fi handicapurile ulterioare, fie ele mintale sau fizice.*

Pe vremea când Emily Perl Kingsley și soțul ei, Charles, așteptau un copil, au hotărât să nu facă amniocenteza din cauză că riscul de rănire a fătului li s-a părut prea mare.* „Și dacă aș fi făcut amniocenteza“, spune Emily, „aș fi întrerupt sarcina și aș fi ratat nu numai experiența cea mai dificilă a vieții mele, dar și cea care m-a îmbogățit cel mai mult“. Jason Kingsley s-a născut în 1974, în Westchester County, la nord de orașul New York. Doctorul i-a spus lui Charles că locul unui astfel de copil este într-o instituție și nu i-a încurajat să vadă copilul, dimpotrivă. Le-a spus că „acest mongoloid“ nu va învăța niciodată să vorbească, să gândească, să meargă sau să poarte o conversație. Emily a fost sedată încontinuu și i s-au dat pastile ca să-i oprească lactația, în ideea că nu va lua copilul acasă. „Ne-au spus că nu va putea niciodată să facă diferența între noi și alți adulți“, își amintește Emily. „Că nu va fi capabil de creativitate; că nu va avea niciodată imaginație. Colecționam ediții princeps ale lui Lewis Carroll și puneam deoparte chestii de Gilbert și Sullivan pe care-i adoram; aveam cutii pline cu lucruri pe care plănuiam să le fac cu acest copil, toate sofisticate și grozave. Dau drumul la televizor. Dintr-odată, nimeni nu mai seamănă cu mine. Toți sunt atât de perfecți! Eu dispărusem. Am plâns cinci zile încontinuu.“

Toate astea se întâmplau la scurt timp după ce li s-au expus condițiile oribile de la azilul Willowbrook, iar Emily și Charles n-au suportat ideea

instituționalizării. S-a suprapus însă și cu o perioadă din anii ’70 în care dominau argumentele în favoarea creșterii copilului; oamenii credeau că prin înțelegere intuitivă și bunătate neîntreruptă pot produce remisiunea unor boli grave ale copiilor lor. Un asistent social de la spitalul în care s-a născut Jason le-a pomenit de un nou program experimental numit intervenție timpurie, care ar putea ajuta copiii cu DS să învețe niște abilități de bază. „Trebuia să încercăm“, spune Emily. „Dacă ne alegeam cu inima frântă și nefericiți, urma să-l instituționalizăm pe baza propriei experiențe, și nu pe baza a ceea ce auziserăm de la alții.“ Prin urmare, Emily și Charles l-au luat pe Jason acasă, iar când acesta avea zece zile au mers împreună la Institutul pentru retard mintal. „Stăteam în parcare, cu bebelușul meu de zece zile în brațe, și nu puteam comanda picioarelor mele să intre pe ușa deasupra căreia scria chestia aia“, își amintește Emily. „Eram paralizată. Charles a ajuns și el cu mașina lui, m-a văzut acolo, m-a prins de cot și m-a obligat să intru în clădire.“

Doctorul de la institut le-a spus aproape opusul a ceea ce auziseră la maternitate: că trebuiau să înceapă să-l stimuleze în toate felurile posibile, mai ales senzorial, pentru că nimeni nu știe cum poate evolua un copil care beneficiază de suficienți stimuli pozitivi. Charles și Emily au demontat bucată cu bucată camera de copil elegantă, în culori pastel pe care o pregătiseră, au zugrăvit-o în roșu aprins și au pictat-o cu șabloane cu flori verzi și mov. Emily i-a convins pe cei de la supermarketul din apropierea casei să-i dea fulgii de zăpadă imenși, dantelați pe care-i folosiseră ca decorațiuni de Crăciun, și i-au atârnat și pe ei. Au atârnat tot felul de obiecte din tavan, cu arcuri, astfel încât să se miște și să se balanseze încontinuu. „Ți se putea face rău numai când intrai acolo“, spune Emily. I-au instalat și un radio și un pick-up în cameră ca să aibă muzică tot timpul. Îi vorbeau lui Jason zi și noapte. Îi mișcau membrele, întinderi și exerciții pentru îmbunătățirea tonusului muscular. Timp de șase luni, Emily a adormit plângând. „Aproape l-am înecat în lacrimile pe care le-am vărsat din cauza lui“, își amintește ea. „Aveam o fantezie, că pot să creez o pensetă foarte fină cu care să intru și să smulg fiecare cromozom în plus, din fiecare celulă din corpul lui.“

Într-o zi, când Jason avea patru luni, Emily tocmai îi spunea: „Vezi floarea?“ pentru a opt suta oară, iar Jason s-a întins și a arătat spre floare. „Poate că a vrut doar să se întindă“, mi-a zis ea. „Dar pentru mine a fost ca și cum mi-ar fi zis: «Gata, mamă, m-am prins.» A fost un mesaj pentru mine: «Nu sunt un gogoloi de piure de cartofi. Sunt o persoană.»“ Emily l-a sunat imediat pe Charles. „Nu e gol pe dinăuntru!“ s-a bucurat ea. Perioada care a urmat a fost aproape extatică. Emily și Charles au încercat să-i ofere lui Jason experiențe inedite în fiecare zi. Emily i-a cusut o pătură din petice de câțiva centimetri, fiecare din alt material – tercot, catifea, gazon sintetic –, astfel că, de câte ori se mișca, Jason avea altă senzație. La șase luni, au luat o tavă de copt uriașă și au umplut-o cu jeleu, cam 40 de pachete, și l-au băgat în ea ca să se miște și să alunece în jeleu și să simtă textura ciudată, ba chiar să mai și mănânce din el. L-au gâdilat cu pensule la tălpi ca să-l facă să-și strângă

degetele de la picioare. Învăța mai bine decât speraseră Emily și Charles. Deși vorbea împotmolit și neclar, cum vorbesc cei cu dizabilitate intelectuală, reușea să comunice. Emily l-a învățat alfabetul. A învățat singur numerele; a învățat cuvinte în spaniolă uitându-se la *Sesame Street*, emisiune la care Emily colabora ca scenarist din 1970.

Jason a început să citească la patru ani, înaintea multor copii obișnuiți de vârsta lui, iar într-o zi a format din cuburi cu litere titlul care apărea în toate ziarele: „*Son of Sam*“[1]. La șase ani, citea la nivelul unui copil de clasa a patra și știa aritmetica elementară. Soții Kingsley au început să consilieze familii care aveau nou-născuți cu sindrom Down. „S-a transformat într-o cruciadă în care am pus multă pasiune, în ideea că nu trebuie să li se spună și altora că copilul lor n-are nici un potențial. Ne întâlneam cu ei în primele 24 de ore și le spuneam: «Va trebui să munciți mai mult. Dar nu lăsați pe nimeni să vă spună că e imposibil.»“ La vârsta de șapte ani, Jason deja știa să numere până la zece în 12 limbi. Învățase și limbajul mimico-gestual, pe lângă engleză, iar la scurt timp a învățat să facă diferența între Bach, Mozart și Stravinsky. Emily a mers cu Jason într-un turneu; au vorbit cu obstetricieni, asistente și psihologi, dar și cu părinți de copii cu sindrom Down. În anul în care Jason a împlinit șapte ani, au ținut 104 prelegeri. Emily simțea că învinsese sindromul Down; își trăia triumful.

Emily a făcut în așa fel încât Jason să apară ca invitat periodic în *Sesame Street*, iar el a reușit să facă din toleranță o normă pentru noua generație, jucându-se cu alți copii într-un mod care însemna recunoașterea afecțiunii fără însă a o stigmatiza. Emily a scris un scenariu bazat pe experiența lor și a insistat ca producătorii să aleagă ca actori copii cu sindrom Down, deși era prima dată când apăreau actori cu SD la televizor. Jason a fost vocea personajului inspirat de el. Jane Pauley a făcut o emisiune specială despre Jason și un prieten al lui care avea și el sindromul Down și beneficiase de intervenție timpurie. Cei doi băieți au scris până la urmă o carte împreună, *Count Us In**, în care Jason povestește despre obstetricianul care le-a spus părinților lui că el nu va învăța niciodată să-i recunoască sau să vorbească. „Dați-i unui bebeluș cu dizabilitate șansa să crească și să aibă o viață adevărată, să vadă partea plină a paharului, și nu pe cea goală“, a scris el. „Gândiți-vă la abilitățile voastre, nu la dizabilitate.“ Jason a devenit prima vedetă cu SD; renumele său a marcat nașterea sindromului Down ca identitate orizontală. Treizeci de ani mai târziu, Emily a primit un premiu special de la Departamentul pentru servicii de sănătate și servicii sociale al Statelor Unite pentru felul în care a prezentat prin munca ei persoanele cu dizabilități în mass-media cu audiență largă.

Lui Emily i se spusese că are un copil subuman. Când s-a dovedit că nu e așa, punerea sub semnul întrebării a tuturor supozițiilor despre SD a

---

1. E vorba de ucigașul în serie David Richard Berkowitz, cunoscut și ca *Son of Sam* (fiului lui Sam), care a împușcat mortal șase persoane și a rănit alte șapte în timpul unor atacuri pe care le-a comis între 1976 și 1977 (n.tr.).

decurs în mod logic, iar Jason a dărâmat recorduri și a contrazis așteptări. Și totuși, chiar dacă putea să învețe mai mult decât învățase până atunci cineva cu sindromul Down, avea limitele lui. Nuanțele îi scăpau. Citea mai bine decât înțelegea ce citea. „Știam că nu pot elimina cromozomii“, spune Emily. „Dar chiar am crezut că poate nimeni nu știa de ce sunt capabili copiii ăștia. Nimeni nu mai reușise să facă ce-am făcut eu. Și apoi, cam pe la opt ani, toți ceilalți l-au prins din urmă și l-au depășit, iar eu am început să-mi dau seama de toate lucrurile pe care nu le putea face și pe care nu le va putea face niciodată. Toate trucurile de focă dresată erau fantastice, dar în lumea reală, inteligența de a număra în mai multe limbi nu era la fel de importantă ca inteligența socială, iar el n-avea așa ceva. Nu reușisem să fac sindromul Down să dispară.“

Jason îmbrățișa străini și nu înțelegea că nu-i sunt prieteni. A vrut să meargă în tabără, dar, după o săptămână, Emily a primit un telefon și i s-a spus că ceilalți copii nu-l plac pe Jason și felul în care îmbrățișează pe toată lumea. Unii părinți amenințaseră că dacă Jason nu pleacă își iau copiii acasă. Când juca fotbal, uita sau nu înțelegea în ce echipă e. Copiii obișnuiți cu care fusese prieten până atunci au început să râdă de el. A continuat să se joace cu jucării pentru copii mici și se uita la desene animate pentru copii care aveau jumătate din vârsta lui. Părea că miracolul se destramă; putea să fie vedetă TV și un autor de succes, dar nu putea funcționa în contexte mundane. „Mi-a fost îngrozitor de greu să mă obișnuiesc cu asta“, spune Emily. Jason, la rândul său, suferea groaznic. Într-o seară, când Emily îl punea în pat să se culce, i-a spus: „Urăsc fața asta. Poți să găsești tu un magazin de unde să-mi luăm o față nouă, una normală?“ Într-o altă seară, i-a zis: „Așa m-am săturat de sindromul ăsta Down. Când o să-mi treacă?“ Emily nu putea decât să-l pupe pe frunte și să-l îndemne să doarmă.

Emily a început să-și modifice prelegerile. Dorea în continuare să-i încurajeze pe părinți să nu-și instituționalizeze copiii. Voia să transmită că-și iubește fiul și că el o iubește pe ea. Dar nu voia să îndulcească mesajul. În perioada asta, a scris „Bine ați venit în Olanda“. Creșterea lui Jason nu se dovedise iadul preconizat de doctor la nașterea lui, dar nu era nici Italia. Jason devenise faimos ieșind din tipar și era greu de hotărât dacă trebuia tras în continuare spre noi și noi culmi sau lăsat acolo unde se simțea el în largul său – dacă viața lui ar fi mai fericită în condițiile în care ar avea mai multe realizări sau dacă realizările respective nu erau decât un proiect bazat pe vanitate.

Când Jason a ajuns la adolescență, colegii lui de clasă au început să facă petreceri, dar pe el nu-l invitau, așa că sâmbetele seara stătea acasă și se uita la televizor, nefericit. Emily i-a sunat pe alți părinți de adolescenți cu sindrom Down și i-a întrebat: „Și copilul vostru e singur sâmbăta seara ca și al meu?“ Așa că la 14 ani, soții Kingsley au început să țină o petrecere la ei acasă în fiecare lună, cu mâncare, sucuri și dans. „Se simțeau atât de normali“, spune Emily. „Le plăcea la nebunie.“ Părinții stăteau la etaj și își

împărtășeau experiențele, deci erau de fapt două petreceri. Când am cunoscut-o pe Emily, petrecerile lunare durau deja de 15 ani. Cumpărase un aparat de karaoke, iar copiii – mulți dintre ei nemaifiind copii – se distrau de minune. „Mereu le spun oamenilor: «Investiți în incluziune, dar păstrați-vă un picior bine înfipt în comunitatea celor cu sindrom Down»“, spune Emily. „De acolo vor veni prietenii copilului vostru în final.“

Jason învățase într-o clasă pentru copii cu nevoi speciale, dar reușise să treacă toate examenele necesare pentru diploma de liceu. Emily a găsit un program post-liceal în Amenia, New York, în care tinerii cu dizabilități de învățare, cei mai mulți fără alt fel de probleme, învățau să-și gestioneze banii și timpul, să gătească și să facă menajul, pe lângă abilități specifice muncii de birou și altor tipuri de muncă. Recomandările și rezultatele la teste ale lui Jason îl plasau mult deasupra altor candidați. „Părinții și-au ieșit din fire când au văzut că Jason era printre candidați“, spune Emily. „Au crezut că se va transforma într-o «școală de retardați». Așa că m-am dus la directorul școlii. «Care e criteriul de admitere la această școală? Forma ochilor? Cât de drăguț ești? Dacă e așa, haideți cu mine pe hol și vă arăt câțiva puști buni de exmatriculat.»“ Numai după ce Emily i-a amenințat cu un proces, l-au primit în sfârșit pe Jason; ulterior, administrația școlii l-a declarat pe Jason „un elev model“.

În ciuda tuturor acestor lucruri, multe rămân greu de atins. Jason a vrut să-și ia permisul de conducere. „E distractiv pentru băieți și sexi pentru fete“, spunea el în *Count Us In*. „Dacă ai mașină, fetele vin la tine.“ Declarase că-și dorea, pentru când va fi suficient de mare, o decapotabilă roșie Saab Turbo. Emily a făcut o pauză din povestit, din cauza frustrării profunde. „Cum îi spui unui puști că n-o să conducă niciodată o mașină? I-am zis: «Timpul tău de reacție este mai lent decât al altora.» Ca și cum ar fi fost ceva fizic. Nu e prost însă. Nu poate să conducă pentru că nu are discernământ, dar cum să-i spui asta?“ Jason se încadrează într-o categorie demografică izolată. Este prea deștept pentru majoritatea celorlalți cu sindromul Down; aceștia nu pot ține pasul cu abilitățile sale verbale, jocurile de cuvinte, calambururile. Dar nu e suficient de deștept pentru cei fără dizabilități. „Nu există oameni la fel ca el“, spune Emily cu un amestec de mândrie extraordinară și regret profund.

În viața pe care și-a imaginat-o Jason, intra o familie, un câine și o casă cu gard de lemn vopsit în alb; are un fel de iubită, care are și ea SD. Emily l-a dus să i se facă vasectomie. Deși mulți bărbați cu SD sunt sterili, unii nu sunt. „E de-ajuns un singur spermatozoid“, spune ea. „N-am vrut să lăsăm responsabilitatea contracepției pe seama unei fete a cărei capacitate de discernământ nu ne era clară. Dacă va vrea să se așeze la casa lui cu cineva și să se căsătorească, îi voi organiza nunta secolului. Să fie un părinte bun însă – chiar nu-l văd în stare.“

Visul lui Charles a fost ca fiul lui să trăiască pe cont propriu, așa că l-a instalat pe Jason într-un apartament separat. Jason și-a găsit primul loc de muncă la librăria Barnes & Noble, unde rupea copertele revistelor care

urmau să fie reciclate. I se părea îngrozitor de plictisitor și își tot inventa motive de amuzament. Când șeful său direct i-a spus că asta nu face parte din muncă, Jason i-a răspuns: „Sunt o persoană adultă independentă și iau singur decizii“ – demonstrând exact spiritul pe care Emily și Charles i-l cultivaseră, dar exact în cel mai nepotrivit context. La scurt timp a fost concediat. Următorul său loc de muncă a fost la biblioteca publică White Plains. Și-a elaborat propriul mod idiosincratic de aranjare pe rafturi a casetelor video, dar, deloc surprinzător, personalul bibliotecii a insistat s-o facă după modelul lor. Jason s-a certat cu ei până când, la rândul lor, au fost nevoiți să-l concedieze.

„Vrea să-și deschidă un magazin în care să le spună oamenilor care sunt mesajele profunde ale filmelor Disney“, mi-a explicat Emily. „Stai la coadă, el strigă: «Următorul!», te apropii și-l întrebi: «Jason, te rog, îmi explici și mie înțelesul profund al *Cocoșatului de la Notre-Dame*?» Iar el îți răspunde: «Înțelesul profund este că ceea ce contează este cum sunt oamenii pe dinăuntru, dacă sunt buni, și asta e mai important decât dacă sunt frumoși. Te costă 50 de dolari, te rog. Următorul!» Nu poți să-i explici că oamenii știu deja aceste lucruri și că oricum nu le află ducându-se la un magazin. La un nivel extrem de elementar, n-are habar de nimic.“ Emily a făcut un gest de exasperare. După care mi-a spus îndurerată: „Principala misiune a majorității părinților este să-și convingă copiii că pot face orice; misiunea mea principală este să-l descurajez. Rezumată într-o singură propoziție: «Nu ești suficient de deștept ca să faci ce-ți dorești să faci». Știi cât detest să-i spun asta?“

Când Jason avea 20 de ani, tatălui său i s-a diagnosticat un cancer, iar trei ani mai târziu a murit. Jason a fost profund deprimat. Emily a căzut și ea în depresie. I-a găsit lui Jason un psihoterapeut, apoi s-a dus la Westchester Arc (numele are la bază acronimul de la *Association of Retarded Citizens* – Asociația cetățenilor retardați), al cărei președinte al consiliului de administrație fusese Charles. Voia să beneficieze de *ResHab** sau „abilitare rezidențială“[1], în care personalul specializat vine acasă la persoana respectivă și-i oferă servicii și instruire în privința locuitului pe cont propriu. A fost trimisă de la Ana la Caiafa de diverși birocrați până când, în cele din urmă, a izbucnit în plâns în fața unei comisii și le-a spus: „Copilul meu se autodistruge. Iar eu nu mă descurc singură.“ În final, lui Jason i s-a repartizat un asistent social care venea și lucra cu el 20 de ore pe săptămână. „Mi-a fost de foarte mare ajutor“, spune Emily, „dar mi-am dat seama că nu era de-ajuns. Am fost nevoită să înghit gălușca și să recunosc că, oricât ar fi fost el de inteligent, avea nevoie de mai multă disciplină și supraveghere. Nu

---

1. *Residential habilitation* este un serviciu public special, finanțat prin Medicaid (singurul sistem de asigurări de sănătate public din SUA care deservește categoriile de persoane dezavantajate), și care se adresează cazurilor individuale de persoane cu dizabilități în vederea promovării independenței, incluziunii și individualității acestora (n.tr.).

mânca sănătos, la ore fixe în fiecare zi, sau nu se trezea ca să ajungă la serviciu la timp.“

Emily a hotărât că Jason avea nevoie să locuiască într-o locuință protejată. „Am resimțit-o ca pe un eșec“, mi-a zis ea. „Munciserăm atât de mult ca să-l transformăm în băiatul cu sindrom Down care n-are nevoie de așa ceva. Dar trebuia să mă gândesc la ce era cel mai bine pentru el, și nu la un ideal pe care ni-l construiserăm noi.“ După ce l-a înscris pe o listă de așteptare pentru o astfel de casă din localitate, Emily a aflat că perioada de așteptare era inacceptabilă: opt ani. „Când crești un copil ca Jason“, spune ea, „copilul reprezintă dificultatea cea mai mică. Jason a fost lângă mine și m-a strâns în brațe ori de câte ori birocrația aproape m-a învins.“ Asemenea servicii sunt însă rareori accesibile celor care n-au mijloacele necesare să se lupte cu diversele agenții de stat. E un tip de luptă care necesită deseori educație, timp și bani – o ironie cât se poate de amară, dat fiind că serviciile respective sunt concepute să vină tocmai în ajutorul celor lipsiți de toate aceste trei resurse.

Într-o zi, Emily a văzut o casă de vânzare în Hartsdale, New York, și și-a dat seama că ar fi o locuință protejată perfectă. Avea trei dormitoare, suficient pentru Jason și alți doi prieteni care să-i țină companie; era aproape de stația principală de autobuz și vizavi de un supermarket, o bancă și o farmacie. Emily a cumpărat casa, după care i-a rugat pe cei de la Arc s-o administreze. Oficiul pentru retard mintal și dizabilități de dezvoltare al statului New York închiriază în prezent casa de la Emily cu o sumă echivalentă ratei lunare pe care Emily o are de plătit pentru creditul ipotecar. Jason s-a mutat în casă împreună cu doi dintre cei mai buni prieteni pe care și i-a făcut la petrecerile organizate de Emily la ei acasă. Cei trei beneficiază de cecuri pentru dizabilitate de la asigurările sociale, care merg direct la Arc, iar cei de acolo folosesc banii pentru întreținerea casei și plata personalului care locuiește în casă și se ocupă de cei trei.

„Se iubesc între ei“, spune Emily. „Își spun «cei trei muschetari».“ Jason lucrează la postul de radio local și e fericit acolo. „M-am dat un pas înapoi“, mi-a zis ea. „În final, scopul meu este să-l apreciez pentru ceea ce este – adică un om extraordinar. Toate realizările lui s-au datorat faptului că s-a ținut de ce și-a propus. Nimic nu-i vine ușor.“ S-a oprit. „Și-a păstrat foarte mult din demnitate dată fiind situația. Îl admir extrem de mult, din tot sufletul. Îmi pare însă și rău pentru el, pentru că e suficient de inteligent ca să știe că aproape toți ceilalți realizează lucruri inaccesibile lui, suficient de inteligent să înțeleagă că viața lui e diferită.“

Chiar dacă nu-și însușește niciodată abilitățile necesare pentru a locui pe cont propriu, un copil acumulează experiență și istorie. „Îmi spune că vrea o casetă video anume“, mi-a povestit Emily, „iar eu îi răspundeam cândva: «Ești suficient de inteligent să te uiți la ceva mai bun de-atât.» Cândva credeam că dacă-l tot împing să se depășească, va avea o viață mai bună. Dar acum mă gândesc: «Dacă asta-i place, cine sunt eu să mă bag?» Așa că nici

nu-i cumpăr casete precum *The Brave Little Toaster*, dar nici nu-l cert dacă vrea să și-o cumpere el. Poți să ai mori de vânt și lalele de să-ți iasă prin urechi, dar tot nu vei ajunge vreodată la galeriile Uffizi și cu asta, basta."

Câțiva ani mai târziu, Jason a făcut din nou o depresie, ocazie cu care Emily a reflectat îngrijorată la încercarea ei inițială de a-l transforma pe Jason în puștiul cu SD cel mai funcțional din istorie. A spus: „Privind retrospectiv, aș fi acționat altfel? Inteligența lui ne-a îmbogățit enorm relația, și n-aș renunța niciodată la asta, dar recunosc că puștii cu Down mai puțin funcționali decât Jason sunt mai fericiți, mai puțin obsedați de cât de nedreaptă e soarta lor. Le e mai ușor din multe puncte de vedere, dar înseamnă asta că e mai bine? Cuvintele îi provoacă atâta plăcere, să-și folosească mintea – la fel." Am fost la o lectură la Barnes & Nobles pe care au ținut-o Jason și prietenul său cu ocazia reeditării cărții lor. Jason a răspuns cursiv și echilibrat la întrebările publicului. Emily radia, la fel și Jason, amândoi împărtășind plăcerea provocată de inteligența lui. Când a venit momentul autografelor, publicul s-a apropiat de Jason cu respect. El și Emily erau eroi, iar lui Jason îi plăcea la nebunie să fie erou; îi înțelegeam singurătatea, dar nu puteam să nu-i observ mândria.

Odată eram la Emily acasă, iar ea l-a sunat pe Jason oferindu-se să-i ducă pe el și pe prietenii lui la filmul *Pirații din Penzance*. După o pauză, am auzit-o spunând cu tristețe: „Bine, atunci o să mă duc singură." Clișeul despre cei cu sindrom Down este că au o fire extraordinar de bună, și așa e, dar în același timp gândirii lor îi lipsește subtilitatea, iar Jason n-a știut să recunoască nuanța de dezamăgire din vocea lui Emily, care nu i-ar fi scăpat unui copil obișnuit de șase sau șapte ani. „Îi lipsește capacitatea de introspecție", spune ea. „Nu înțelege nici cauza sentimentelor proprii. Darămite să aibă capacitatea de extrospecție și să ghicească ce se întâmplă în sufletul meu." După câțiva ani Emily spunea: „De fapt, într-un fel, el e primul puști cu sindrom Down cu adevărat capabil de introspecție. Nu e nici un privilegiu să ai și sindromul Down și să fii și capabil de introspecție, pentru că ceea ce vezi când privești înăuntrul tău sunt propriile inadecvări. Atât de adânc poate să privească Jason înăuntrul lui. Zilele trecute îmi spunea ce ar fi putut să facă dacă n-ar fi avut sindromul Down. Eu nu mi-am permis niciodată această fantezie. E prea periculoasă pentru mine."

În perioada scursă de la primele sale atestări, sindromul Down n-a prea fost comparat cu o vacanță printre mori de vânt și lalele. Ideea că „idioții" pot fi aduși pe calea însănătoșirii a apărut odată cu încercarea lui Jean Marc Gaspard Itard de a-l educa pe „copilul sălbatic din Aveyron", la începutul secolului al XIX-lea.* Teoriile lui au fost dezvoltate ulterior de studentul său Édouard Séguin, director la *Hospice des Incurables* din Paris, care a conceput un sistem de evaluare a dizabilităților intelectuale și a fost primul care a recunoscut beneficiile tratamentului timpuriu.* „Dacă nu se ajunge la idiot la vârsta primelor lecții ale copilăriei", scria el, „care va fi procesul misterios

prin care anii îi vor deschide porțile aurite ale inteligenței?“ Séguin a emigrat în Statele Unite la mijlocul secolului al XIX-lea, unde a înființat instituții pentru îngrijirea și educarea copiilor cu dizabilități, cărora le-a facilitat participarea la viața civică, deseori prin intermediul muncii manuale.

Și totuși, chiar în timp ce Séguin producea această revoluție, alții susțineau că dizabilitățile cognitive nu sunt doar semn de prostie, ci și de răutate și perversiune diavolească. Vocabularul acuzator al rectitudinii morale e înrudit cu argumentul imaginaționist conform căruia femeile care nășteau pitici aveau o fire lascivă: diformitatea și dizabilitatea fiind interpretate ca semne ale păcatului. *Raportul către adunarea legislativă a statului Massachusetts* al lui Samuel G. Howe exprimă limpede această perspectivă dezumanizantă, predecesoare a eugeniei: „Această categorie de persoane este mereu o povară pe umerii publicului. Persoanele din această categorie sunt leneșe și deseori puse pe rele și sunt greutăți de plumb care trag în jos prosperitatea materială a statului nostru. Sunt chiar mai răi decât inutili. Fiecare astfel de persoană este asemenea copacului upas[1], otrăvește întreaga atmosferă morală din jurul său.“*

Primul care a descris sindromul Down, în 1866, a fost John Langdon Down.* Acesta și-a denumit subiecții „mongoloizi“ sau „idioți mongoloizi“ din cauza feței acestora, cu ochii ușor oblici, care ar fi semănat cu mongolii.* Ipoteza înaintată de Down a fost că evoluția umană a mers de la negri la asiatici culminând cu rasa albă, iar albii născuți cu mongolism reprezintă, de fapt, un regres la strămoșii asiatici – poziție considerată la vremea respectivă destul de progresistă în măsura în care recunoștea teoria evoluționistă.*

În 1900, muncile pe care indivizii cu retard mintal instruiți de Séguin le făcuseră până atunci au început să fie solicitate de afluxul mare de imigranți, care le făceau mai eficient, iar instituțiile înființate pornind de la premisa că-i vor educa pe cei cu dizabilități intelectuale au fost folosite pentru a-i exclude dintr-o societate industrială axată pe eficiență. Textele medicale explicau cum se face clasificarea persoanelor în „idioți“, „cretini“ sau „imbecili“; eugeniștii au furnizat dovezi false, validând legătura dintre retardul mintal și infracționalitate, și au fost adoptate legi în favoarea sterilizării lor.*

Chiar și în 1924, un om de știință britanic a publicat un material în care afirma că acești copii erau de fapt membri biologici ai rasei mongole; acest punct de vedere a fost în cele din urmă contestat în anii ’30 de Lionel Penrose, un medic britanic care a dovedit pe baza analizelor de sânge că albii cu SD erau înrudiți genetic cu restul albilor, și nu cu asiaticii. Penrose a fost și cel care a stabilit că cel mai mare factor de risc în cazul SD este vârsta mamei, identificând vârsta de 35 ani ca punctul de cotitură de la care riscul creștea foarte mult. Oliver Wendell Holmes scria într-o hotărâre a Curții Supreme

---

1. Copacul upas sau *antiaris toxicaria* este extrem de otrăvitor, din latexul pe care-l produce vânătorii din America de Sud, Africa și Asia confecționându-și vârfuri de săgeți otrăvite (n.tr.).

din 1927: „Ar fi mai bine pentru toată lumea dacă, în loc să așteptăm să executăm aceste progenituri degenerate pentru crime sau să-i lăsăm să moară de foame din cauza imbecilității lor, societatea i-ar putea împiedica să se reproducă pe cei care sunt în mod manifest inapți. Trei generații de imbecili ne sunt de-ajuns.“* Legea sterilizării forțate, aplicată oamenilor cu multe alte dizabilități și vulnerabilități, dar vizându-i în special pe cei cu dizabilități intelectuale, a rămas în vigoare timp de aproape 50 de ani. În 1958, un genetician francez, Jérôme Lejeune, a prezentat în fața Congresului de genetică dovezile găsite de el conform cărora boala era rezultatul apariției unui al treilea cromozom 21, în plus față de cei doi cromozomi 21 care constituie norma; numele științific al sindromului Down este trisomie 21.*

La îndemnul prietenei sale, antropologul Margaret Mead, psihanalistul Erik Erikson (inventatorul termenului de „criză de identitate“) și-a internat într-un azil fiul nou-născut, Neil, la câteva zile după naștere, în 1944, păstrând existența lui secretă până și față de ceilalți copii ai săi, de teamă că dacă cineva ar afla că a produs un „idiot“, reputația sa ar avea de suferit.* I se spusese că fiul său nu va trăi mai mult de doi ani; de fapt, Neil a trăit 20 de ani. Ideea că a avea un copil cu dizabilitate constituie o tragedie de nedescris și-a găsit încununarea în conceptul frecvent citat al lui Simon Olshansky de „mâhnire cronică“ a părinților.* N-a fost însă singurul. În 1961, psihanaliștii Albert Solnit și Mary Stark promovau ideea că o mamă care abia a născut un copil cu SD trebuia să beneficieze de „repaus fizic; timpul necesar să-și revizuiască gândurile și sentimentele cu privire la copilul atât de dorit; o evaluare și o cercetare realistă a copilului nedorit, temut, efectuate de doctori și asistente; și un rol în planificarea viitorului și îngrijirea nou-născutului în măsura în care mama este capabilă. Acestea sunt măsuri care-i permit mamei să minimizeze sau să depășească trauma nașterii unui copil retardat.“*

În 1966, dramaturgul Arthur Miller și soția sa, fotografa Inge Morath, și-au instituționalizat copilul cu SD și n-au pomenit aproape nimănui de existența lui.* În 1968, eticianul Joseph Fletcher scria în *Athlantic Monthly* că nu există „nici un motiv să te simți vinovat pentru că ai scăpat de un copil cu sindrom Down, fie că «a scăpa» are sensul de internare într-o instituție sau un sens mai responsabil și mortal. E trist, da. Îngrozitor. Dar nu implică nici un fel de vină. Vina adevărată se naște numai din agresiunea împotriva unei persoane, ori cei cu Down nu sunt persoane“*. Willowbrook, iadul azilelor din anii ’60 și de la începutul anilor ’70, n-a apărut fără motiv; părinții, convinși de alții că odraslele lor retardate nu sunt persoane, i-au lăsat acolo în condiții revoltătoare.

Și totuși, în paralel cu escaladarea prejudecăților împotriva celor cu dizabilități intelectuale, se desfășura o nouă mișcare care venea în ajutorul lor. Argumentul conform căruia cei cu dizabilități au dreptul la tratament binevoitor a coincis cu o schimbare majoră post-iluministă în concepția noastră despre educația timpurie. Istoricește vorbind, ea fusese lăsată la latitudinea

mamelor, iar ideea că experții ar avea ceva în plus de spus în acest sens a început să prindă numai odată cu înființarea primelor grădinițe, la începutul secolului al XIX-lea, în Germania.* La sfârșitul secolului al XIX-lea, Maria Montessori a aplicat la copiii obișnuiți ce învățase din munca cu copiii cu probleme intelectuale din Roma.* La scurt timp, au început să răsară grădinițe peste tot în Europa. În Statele Unite, acestea au început să apară odată cu subvenționarea profesorilor în cadrul New Deal[1], apoi s-au răspândit și mai mult pe măsură ce, din cauza celui de-al Doilea Război Mondial, mamele erau cooptate din nou în forța de muncă. În același timp, fuseseră demarate și acțiuni de reducere a mortalității infantile, care-i vizau mai ales pe săraci.* Noua știință a behaviorismului s-a consolidat în opoziție cu ingineria genetică, sugerând că oamenii sunt făcuți, și nu născuți, și că pot fi educați și transformați în orice. Domeniul incipient al psihanalizei examina și el, în aceeași perioadă, efectele traumei timpurii asupra dezvoltării armonioase, unii dintre adepții psihanalizei începând să pună sub semnul întrebării ideea că neajunsurile săracilor și ale celor cu dizabilități decurg într-adevăr din inadecvarea lor biologică, și nu din lipsurile la care au fost expuși devreme în viață.

Legea securității sociale (*Social Security Act*) din 1935 prevedea ca guvernul federal să aloce pentru tratarea persoanelor cu dizabilități aceeași sumă alocată de autoritățile fiecărui stat.* Cercetătorii au început să se uite la modul în care un mediu plin de stimuli și diversitate le permite copiilor săraci să-și depășească aparentele deficiențe. John Bowlby, părintele teoriei atașamentului, a demonstrat importanța crucială a îngrijirii materne pentru dezvoltarea copilului sănătos, lucru care astăzi ni se pare atât de evident, încât cu greu ne amintim că acum numai 60 de ani era o idee atât de radicală.*

Discreditarea finală a eugeníei a venit odată cu alunecarea ei în Holocaust. Între timp, numărul mare de veterani cu handicap de după al Doilea Război Mondial îmblânzise întru câtva prejudecățile sociale împotriva oamenilor cu dizabilități în general. În 1946, Oficiul american al învățământului a înființat o secțiune pentru copiii cu nevoi speciale, ceea ce a însemnat o îmbunătățire a programelor educaționale pentru ei, deși erau încă segregați de restul societății. În 1949, Ann Greenberg, mama unui copil cu sindrom Down, a publicat anunțuri în *New York Post*, căutând alți părinți cu care să-și împărtășească problemele. Un an mai târziu, au înființat Asociația pentru cetățenii retardați, cunoscută acum drept Arc, care continuă să fie una dintre cele mai importante organizații din domeniu. Majoritatea părinților

---

1. Serie de programe economice naționale inițiate în Statele Unite în timpul primului mandat al președintelui Franklin D. Roosevelt, ca reacție la problemele generate de marea criză economică. Programele s-au axat pe ceea ce a rămas cunoscut în istorie ca „cei 3 R“: *Relief* (ușurare), *Recovery* (revenire), *Reform* (reformă). Respectiv, ușurarea poverii șomerilor și a categoriilor sărace; revenirea economiei; și reforma sistemului financiar pentru a nu se mai repeta criza economică (n.tr.).

priveau SD exclusiv din perspectiva naturii: copilul are o anomalie genetică și nu se poate face nimic în legătură cu asta. Greenberg s-a numărat printre părinții militanți care au luat partea culturii: copilul are o anomalie genetică și sunt multe lucruri de făcut.

Când John F. Kennedy a devenit președinte, a înființat o comisie care să studieze întârzierea mintală și posibila ei prevenție.* Mișcarea pentru reintegrarea celor cu dizabilități în societatea majoritară a fost condusă de sora acestuia, Eunice Kennedy Shriver, al cărei articol publicat în 1962 în *Saturday Evening Post* despre sora lor Rosemary arăta că până și în familiile cu influență și inteligente pot apărea copii retardați.* Eunice remarca cu tristețe condițiile proaste în care majoritatea celor cu retard mintal sunt obligați să trăiască. Viziunea ei legată de schimbare s-a materializat ca o consecință firească a modului în care mișcarea pentru drepturile civile a regândit inegalitățile sociale. Când negrii, atâta timp definiți ca structural inferiori, s-au ridicat împotriva acestei caracterizări, au deschis ușa și pentru alte categorii marginalizate să facă același lucru. Head Start, înființată în 1965, a pornit de la ideea că oamenii trăiau în sărăcie nu din cauza unor deficiențe inerente care-i împiedicau să aibă o viață mai bună, ci pentru că nu beneficiaseră de stimuli corespunzători și constructivi încă de mici. Head Start combina sănătatea, educația și serviciile sociale, învățându-i pe părinți să fie parteneri activi în îngrijirea copiilor lor.*

La sfârșitul anilor ’60, cunoștințele folosite de Head Start au început să fie aplicate persoanelor cu dizabilități intelectuale și în special copiilor cu sindrom Down. Devenise clar că persoanele cu SD erau funcționale din multe puncte de vedere și că era absurd să prezici capacitățile unui nou-născut numai pe baza unui diagnostic. De aici n-a mai fost decât un pas până la a înțelege că a-i tăia pe acești oameni de pe listă încă de la naștere este nedrept și că abilitățile lor trebuie maximizate, atât pentru a le oferi o viață mai bună, cât și pentru a evita costuri ulterioare. Intervenția timpurie era mai ieftină decât remedierea. În 1973, în ciuda vetoului președintelui Nixon, Congresul a adoptat Legea reabilitării, care prevedea: „Nici un individ american cu handicap, dar altfel calificat conform acestei legi[1] nu va fi exclus, doar pe baza handicapului său, de la înscrierea în cadrul oricărui program sau activitate finanțate din fondurile bugetului federal sau de la primirea drepturilor cuvenite, și nici nu va face obiectul discriminării."* Programele pentru copiii cu dizabilități n-au fost suspendate nici în contextul tăierilor de buget din perioada Reagan; această populație își întărise poziția și atrăgea compasiunea publicului de toate felurile. Cauza lor și-a atins apogeul odată cu adoptarea Legii americanilor cu dizabilități în 1990, prin care avantajele garantate de legea din 1973 se extindeau dincolo de limitele progra-

---

1. În contextul acestei legi, „un individ cu handicap, dar altfel calificat" se referă în mod concret la încadrarea în muncă a persoanei respective, mai precis la măsura în care persoana întrunește calificările necesare postului pe care-l ocupă (n.tr.).

melor finanțate de bugetul federal. Părinții, beneficiind chiar cu ajutorul persoanelor cu dizabilități, au valorificat schimbarea concepțiilor despre umanitate. Ei erau cei care dăduseră valoare unor vieți atâta vreme socotite fără valoare. Dacă minoritățile rasiale și săracii meritau ajutor și respect, atunci le meritau și cei cu sindrom Down și alte afecțiuni asemănătoare. Dacă pentru primele două categorii era cel mai bine să fie ajutate cât mai din timp, atunci asta era valabil și pentru persoanele cu dizabilități intelectuale.

Intervenția timpurie (*Early Intervention* – EI) este în prezent un program federal pentru copii de vârste mici care suferă de o gamă largă de afecțiuni – greutate mică la naștere, paralizie cerebrală, sindromul Down, autism –, și a dus la o creștere simțitoare a gradului de funcționare al indivizilor din toate aceste categorii. Serviciile EI furnizate unui copil până la împlinirea vârstei de trei ani includ fizioterapie, terapie ocupațională, consiliere în materie de nutriție, servicii audiologice și oftalmologice, asistență socială, terapie logopedică și instruire privind utilizarea tehnologiilor de asistență, precum și asistență și pregătire pentru părinții care nu fac față situației. Unul dintre principiile EI este accentul puternic pus pe stimularea senzorială de toate tipurile. Spitalele sunt obligate să aducă la cunoștința părinților existența acestor servicii. Oricine poate beneficia de EI, indiferent de nivelul socioeconomic, uneori prin intermediul vizitelor la domiciliu, alteori în centre specializate. Aceste servicii de intervenție timpurie constituie și o formă de instruire a părinților, și le pot insufla acestora optimismul necesar pentru a-și păstra copiii acasă. Calitatea serviciilor pentru copiii cu dizabilități specifice variază enorm de la un stat la altul; statul New York, de exemplu, are servicii EI foarte bune pentru SD și se spune chiar că unii oameni s-ar fi mutat special în acest stat ca să beneficieze de ele.*

EI constituie materializarea supremă a argumentului „cultura bate natura“ – triumful ultim al psihanalizei, drepturilor civile și empatiei asupra eugeníei, sterilizării și segregării. Ea s-a născut dintr-o potrivire ciudată între politicile federale, activismul părinților și psihologie; a fost rezultatul unei schimbări a felului în care sunt înțeleși copiii cu dizabilități și al noilor teorii generale despre educația timpurie. Noțiunea continuă să evolueze și în ziua de azi, multe forme de implicare fiind grupate sub această rubrică acum devenită omniprezentă.*

Motorul schimbării în domeniul tratamentului și acceptării persoanelor cu SD continuă să fie părinții însă. Cerându-le doctorilor să le trateze copiii bolnavi fizic cu același respect ca pe cei fără dizabilități, aceștia au produs o creștere uimitoare a speranței de viață a persoanelor cu acest diagnostic. Chiar dacă intervenția timpurie rămâne un termen-umbrelă vag și în continuă schimbare, care definește o gamă largă de proceduri, el a constituit și constituie expresia în jurul căreia s-a structurat o regândire radicală a vieților oamenilor cu dizabilități. Acolo unde știința și vindecarea biologică s-au împotmolit, modelul social al dizabilității a obținut o victorie neobișnuită. O multitudine de tehnici speciale răspund foarte eficient unor nevoi specifice

și sunt de neprețuit, dar, când se trage linie, un lucru e sigur: copiii cu dizabilități, la fel ca și cei fără dizabilități se dezvoltă armonios în condiții de atenție, implicare, stimulare și speranță.

Când în 1970, cu câțiva ani înaintea lui Jason Kingsley, s-a născut Lynn, fiica lui Elaine Gregoli, obstetricianul l-a anunțat pe tatăl ei: „Aveți o fiică idioată mongoloidă."* Elaine, de numai 23 de ani, avea deja un fiu, Joe, de doi ani și jumătate, și s-a hotărât să nu mai facă alți copii. Nu auzise niciodată de EI. „Lynn a rămas bebeluș foarte multă vreme", spune Elaine. „Nu s-a ridicat în șezut decât la 12 luni; n-a mers până la aproape doi ani." Elaine s-a adresat unei agenții, YAI, iar un doctor de-acolo i-a prescris mici exerciții pe care să le facă împreună cu Lynn. Când s-a întors la agenție, doi ani mai târziu, Elaine a fost întrebată dacă n-ar vrea să lucreze acolo cu jumătate de normă pentru că aveau în grijă o fetiță cu handicap sever care făcea convulsii și aveau nevoie de o asistentă. „Așa că Lynn a fost înscrisă în primul program pentru preșcolari din Brooklyn, timp de două ore, de două ori pe săptămână, iar eu eram acolo cu ea și învățam cât de mult puteam", spune Elaine. Astfel, a început să fie din ce în ce mai interesată de domeniul abia apărut al intervenției timpurii, iar cei de la școala unde mergea Lynn au rugat-o pe Elaine să conducă ea programul.

La fel ca Jason Kingsley, Lynn a avut enorm de câștigat în faza incipientă a mișcării EI. A concurat la Special Olympics ca gimnastă și patinatoare pe gheață. Abilitățile ei motorii le depășeau întotdeauna pe cele cognitive, astfel că Elaine a îndrumat-o spre programe recreaționale, și nu educaționale, alături de copiii obișnuiți. A făcut parte dintr-o trupă de Cercetașe și dintr-o grupă de înot împreună cu copii obișnuiți. „Dar întotdeauna ea stătea cu cei mai mici decât ea", spune Elaine. „Avea zece ani și stătea cu cei de șase ani. O ții în contextul în care se descurcă."

Uneori, își amintește Elaine, trebuia să i se atragă atenția că și fiul ei avea la fel de multă nevoie de admirație pentru realizările lui. Lynn a început să meargă abia pe la doi ani, dar era atât de mică, încât părea de vârstă mai mică. „Toți cei care veneau la noi în casă exclamau: «Merge fetița!»", își amintește Elaine. „Într-o zi, băiatul meu a venit la mine și mi-a zis: «Ia uite, mama!» S-a plimbat înainte și înapoi prin fața mea. Și mi-a zis: «Și eu pot să merg.» După asta, le-am spus tuturor: «Când sunteți la mine acasă, îi băgați în seamă și-i lăudați pe amândoi copiii mei.»"

În ciuda faptului că, din cauza afecțiunii de care suferea, Lynn primea atât de multă atenție, relația lui Joe cu sora sa a fost una pozitivă în general. Elaine își amintește cum odată un coleg de școală i-a spus lui Joe că sora lui e retardată. Intenția a fost de jignire, dar Joe nu și-a dat seama; i-a răspuns pur și simplu: „Da, așa e" și a început să discute cu celălalt ce înseamnă asta. „Am vrut ca Joe să știe cuvântul, să nu-l șocheze", spune Elaine. „Faptul că a înțeles asta mi-a deschis mie ochii. Era ca și cum ar fi răspuns că sora lui are părul șaten sau ochii căprui." Mulți ani mai târziu, când Joe și soția lui așteptau să devină părinți, de fiecare dată obstetricianul le-a recomandat să

vadă un genetician. Joe a fost de acord, dar de fiecare dată a afirmat că și dacă avea sindromul Down, el tot voia să păstreze copilul. „Lucrul ăsta m-a surprins“, spune Elaine. „Atunci am știut că Joe chiar n-o consideră un minus.“

Adultă fiind, Lynn lucrează la o cantină, câștigă salariul minim și trăiește într-un cămin administrat de statul New York (*community residence*); când am făcut cunoștință cu familia Gregoli, Lynn locuia acolo de vreo zece ani. Știe să citească la nivelul unui copil de clasa întâi; știe să calculeze cu calculatorul. Elaine mi-a spus că se întreabă deseori în ce măsură fiica ei ar funcționa mai bine dacă ar fi beneficiat de intervenție timpurie, așa cum se practică în ziua de azi. Când am întâlnit-o pe Elaine, ea și Lynn tocmai se întorseseră dintr-o excursie la Disney World cu Joe, soția lui și cei doi copii mici ai lor. „Lynn a fost mătușa“, mi-a povestit Elaine. „S-au dat împreună în tot ce se putea; le-a cumpărat tricouri; s-a descurcat excelent. Nepoții o iubesc. Ei se joacă cu ea; ea se joacă cu ei; îi face plăcere să fie cu ei. Mi-ar plăcea ca Lynn să fie profesoară sau doctor. Iar ea lucrează la cantină. Pentru ea însă e perfect. Îi place la nebunie cecul de salariu, se duce la bancă, îl încasează și depune banii în contul ei personal. Apoi își scrie propriile cecuri. E un lucru foarte important pentru ea. Așa că am învățat să-mi placă și mie.“

Până a ieșit la pensie, în 2008, Elaine Gregoli a lucrat ca director adjunct al YAI/National Institute for People with Disabilities, aceeași agenție la care a apelat când Lynn avea doi ani. În cadrul YAI, intra în atribuțiile lui Elaine să le vorbească altor părinți despre EI. „Toți părinții vor să-și ajute copiii“, spune ea, „chiar dacă sărăcia sau dependența de droguri îi împiedică s-o facă. Fiindcă intervenția timpurie e un serviciu gratuit, optează pentru ea, iar după plecarea asistentului social cei mai mulți repetă cu copiii lor ce au văzut.“ Organizația le oferă familiilor consiliere psihologică și preluare în îngrijire temporară (în „centre respiro“) a persoanelor cu dizabilități; deservește două mii de oameni pe zi. Elaine a consiliat și părinți cu diagnostic prenatal de SD. „Ea e în luna a patra și amândoi trebuie să ia o decizie într-o săptămână sau două dacă să avorteze sau nu“, spune ea. „Le povestesc despre toate lucrurile bune și o parte din greutăți. Părinții pot să nu accepte niciodată ce li s-a întâmplat, dar totuși să-și accepte copilul. Sunt două lucruri separate, pierderea pe care o suferă ca părinte și persoana reală pe care ajung aproape întotdeauna s-o iubească.“

Cele două curente principale în domeniul educării copiilor cu dizabilități după ce ies de sub incidența intervenției timpurii sunt educarea în clase speciale din cadrul instituțiilor de învățământ de masă și incluziunea.* Spre deosebire de EI, aceste două abordări îi afectează pe copiii fără dizabilități. În anii ’70 și ’80, părinții au pledat în favoarea includerii lor în învățământul de masă, elevii cu dizabilități urmând să poată învăța în clase speciale din cadrul instituțiilor de învățământ public obișnuite. În anii ’90 însă, s-a produs trecerea către incluziune, care presupune ca educația copiilor cu dizabilități să se desfășoare în aceleași clase cu copiii de aceeași vârstă fără dizabilități, deseori asigurându-se un asistent special pe lângă profesor. Cea

mai recentă schimbare legislativă majoră în domeniu este Legea educației persoanelor cu dizabilități (IDEA) adoptată în 1990, care prevede ca toți copiii cu dizabilități să beneficieze de educație publică gratuită, corespunzătoare, în mediul cel mai puțin restrictiv.[1] Integrarea copiilor cu dizabilități în învățământul de masă în baza acestei legi a schimbat înfățișarea clasei de curs americane. Copiii cu dizabilități intelectuale învață de obicei într-un soi de clase mixte, o combinație între educație specială și clase eterogene, cu excepția cazurilor în care copiii respectivi au dizabilități prea grave pentru a permite acest lucru; acești copii ajung în școlile speciale numai după ce s-au depus toate eforturile pentru ca ei să învețe în mediul cel mai puțin restrictiv.*

Dezbaterea din jurul acestor două filozofii are în centru două întrebări esențiale: ce e mai bine pentru copilul purtător de diagnostic, respectiv ce e bine pentru copilul obișnuit (nepurtător de diagnostic). Există părinți care se plâng că din cauza copiilor cu dizabilitate din clasă scade calitatea actului educațional pentru ceilalți. Și invers, Michael Bérubé, co-director al programului de studii despre dizabilitate de la Penn State, al cărui fiu are SD, susține că avantajele incluziunii sunt „cu adevărat universale" – pentru că fiind într-o clasă cu oameni cu dizabilități, cei fără dizabilități își depășesc neîncrederea față de cei cu dizabilități și disconfortul pe care aceștia li-l provoacă, devenind, în final, mai omenoși.* Copiii cu SD incluși au modele bune pentru dezvoltarea limbajului, învață normele de comportament și tind să-și împlinească mai bine potențialul decât ar face-o într-un mediu organizat în jurul limitărilor lor. Educația integrată îi pregătește pe cei cu SD pentru un viitor loc de muncă sub supraveghere, eliberându-i din atelierele segregate de altădată; îi ajută pe o mai mare parte dintre ei să trăiască relativ independent. Școlilor finanțate cu bani publici li se impune de multe ori să practice incluziunea; încă se mai duc bătălii pentru implementarea acestor politici și în școlile private.

Dezavantajul este că cei cu SD prinși în programele de incluziune sunt deseori rupți de alții copii cu SD de vârsta lor, iar cei fără SD sunt dispuși să meargă doar până într-un anumit punct în relațiile pe care le stabilesc cu cei afectați de această boală. „Dacă inspectorul școlar, directorul de școală și profesorul cred în incluziune și se instruiesc în acest sens, cred că incluziunea funcționează de minune", spune Arden Moulton, unul din fondatorii National Down's syndrome Society (NDSS). „Dar depinde și de copil. Unii copii n-ar trebui să fie în programe de incluziune, la fel cum unii copiii n-ar trebui să fie la Yale." Betsy Goodwin, co-fondator al NDSS, afirmă: „Puriștii sfârșesc prin a avea copii însingurați. Adolescența este și așa o perioadă destul de grea. Nu te poți aștepta de la un adolescent normal să aibă un adolescent cu dizabilitate ca cel mai bun prieten. Pur și simplu, nu așa funcționează lucrurile."

---

1. În contextul acestei legi, cu cât elevul cu dizabilitate are mai puține ocazii să interacționeze cu alți elevi de vârsta sa fără dizabilități, cu atât se consideră că mediul este mai restrictiv (n.tr.).

Betsy Goodwin era tânără și sănătoasă și nu se aștepta la complicații când fiica ei, Carson, s-a născut cu sindromul Down, în 1978, la New York.* La vremea respectivă, în cabinetele private pacienții erau în general îndrumați către instituționalizare, iar în spitale erau sfătuiți să ia copilul acasă. După părerea lui Betsy, acest lucru se întâmpla pentru că doctorilor care aveau o relație personală cu pacienții le era rușine de ceea ce percepeau ca pe un eșec personal. Obstetricianul ei a îndemnat-o: „De ce să nu faci un copil sănătos și să uităm de ăsta?“ Barton Goodwin nu se opusese posibilității de a n-o lua pe Carson acasă; îi era teamă că o va pierde pe Betsy, absorbită de universul dizabilității. Și lui Betsy îi era frică, dar și mai frică îi era de alternativă. L-a sunat pe prietenul ei din copilărie Arden Moulton, pe atunci asistent social, și i-a spus că doctorii vor s-o convingă să-și instituționalizeze copilul. Arden i-a spus că este ultimul lucru pe care trebuie să-l facă. Cu toate astea, a devenit repede evident cât de puține resurse aveau la dispoziție bebelușii cu SD și familiile lor. Câteva luni mai târziu, Betsy, care până atunci fusese decoratoare de interior, a hotărât să înființeze o asociație pentru părinții aflați în aceeași situație ca și ea și l-a rugat pe Arden s-o ajute. „Eu lucram în domeniu“, povestește Arden, „iar ea cunoștea perspectiva părintelui“. Și astfel, în 1979, s-a născut National Down's Syndrome Society.

Primul proiect al NDSS a fost să organizeze o conferință cu toți oamenii de știință care cercetau orice aspect al trisomiei 21, pentru că nu existase până atunci o astfel de întâlnire, iar cercetările erau disparate. La momentul respectiv, cercetarea din domeniul sindromului Down în Statele Unite se ridica la valoarea totală de 2 milioane de dolari anual; în prezent, se apropie de 12 milioane de dolari, sumă în continuare mică dat fiind că e o boală care afectează atât de mulți oameni. Betsy s-a dus la Washington să se întâlnească cu șeful NIH (National Institutes of Health), care i-a spus că datorită amniocentezei în curând nu se vor mai naște oameni cu sindromul Down. „Nu știu dacă avusese vreodată de-a face cu un catolic“, mi-a spus ea sec, 25 de ani mai târziu.

Betsy a rămas însărcinată din nou când Carson avea doi ani și s-a gândit să facă amniocenteză. Nu era sigură că ar fi avortat dacă ar fi știut despre Carson că se va naște cu SD. „Nu știam de ce-o fac“, spune ea. „Ca să întrerup sarcina? Sincer, nu știu. Voiam, cel puțin, să știu. Dar dintr-un motiv sau altul, copilul se tot băga în calea acului și din cauza asta n-am reușit să obținem un rezultat clar. Amniocenteza se face la 22 de săptămâni, iar un făt de 24 de săptămâni deja poate să supraviețuiască, așa că pentru mine devenea tare neplăcut. Până la urmă, i-am spus lui Barton: «Poți să divorțezi mâine de mine, dar eu merg până la capăt. O să nasc ce-o fi.»“ Betsy a născut un băiat normal, și apoi încă unul câțiva ani mai târziu. „Cei trei copii ai mei se înțeleg excelent“, spune Betsy. „Asta a fost altă avertizare din partea obstetricianului: o să-ți distrugă căsnicia și toți copiii pe care-i vei avea după aia vor avea de suferit. Sunt convinsă că aproape în fiecare caz, frații și surorile de copii cu Down devin oameni mai sensibili și mai grijulii – poate chiar și mai împliniți – decât restul populației.“

Familiei Goodwin îi plăcea la New York, dar Betsy s-a gândit că New York-ul nu era tocmai potrivit pentru a încuraja independența cuiva care nu poate formula judecăți de adult. „Așa am ajuns la Greenwich, Connecticut, un oraș cu un polițist la fiecare colț. Mi s-a părut un loc foarte sigur, în care o tânără ca ea poate merge pe jos singură." Carson are o fire foarte caldă și se simte bine în societate. Când frații ei erau la liceu, îi plăcea la nebunie să danseze. „Vedeam cum scoate un braț din dormitor, îl înhață pe unul din prietenii fraților ei și-l pune să danseze cu ea", spune Betsy. „Unii dintre ei, și în ziua de azi, când sunt bărbați în toată firea, recunosc: «Dacă n-ar fi fost Carson, n-aș fi știut cutare pas de dans.»"

Când am întâlnit-o pe Carson, își pierduse de curând slujba de la Whole Foods pentru că, se pare, insista să pună roșiile la fundul pungii clienților. „Nu i-au plăcut niciodată roșiile", spune Betsy. „Te asigur că gogoșile le-ar pune deasupra." Lui Carson îi era greu să înțeleagă de ce alți oameni ar gândi sau ar simți altfel decât ea – preferința mamei ei pentru John Coltrane în detrimentul lui Britney Spears, de exemplu, îi întrecea orice închipuire. Știe că din cauza sindromului Down e diferită, deși nu înțelege exact în ce fel. De aceea, mi-a explicat Betsy, găsește atâta bucurie în dans. „Îi place tot ce o face egală cu ceilalți."

În ultimele trei decenii, NDSS a crescut odată cu copilul care a stat la baza înființării sale; de la nașterea lui Carson, asociația a acordat burse științifice în valoare de milioane de dolari și a susținut cercetări în domeniul științelor sociale axate pe îmbunătățirea strategiilor educaționale pentru cei cu dizabilități intelectuale. O dată pe an, NDSS organizează o conferință la care oamenii de știință își prezintă cercetările în fața părinților. Societatea organizează anual și evenimente Buddy Walk („plimbare cu un prieten"), în peste două sute de locuri din Statele Unite. Persoane cu sindromul Down fac o plimbare împreună cu un prieten ca să strângă bani și să sensibilizeze publicul; aceste evenimente aduc organizației în prezent în jur de jumătate de milion de dolari anual. În plus, ajută la consolidarea comunității celor cu sindrom Down și familiilor lor.

National Down's Syndrome Society a trebuit să-și croiască drum prin nisipuri mișcătoare. Unii părinți se tem că o asociație care susține cercetarea privind vindecarea sau ameliorarea simptomelor SD nu are rolul afirmativ de care au nevoie cei cu sindrom Down. Militanții pentru drepturile persoanelor cu dizabilități care se declară împotriva avortului susțin de multă vreme că întreruperea selectivă a sarcinii înseamnă să nu acorzi valoare vieții celor cu dizabilități; unii dintre ei au încercat să convingă conducerea NDSS să aibă o poziție fermă anti-avort. NDSS își dorește ca mai mulți oameni să păstreze copiii cu SD, dar nu pentru că sunt obligați prin lege.

Până în 1984, când Ronald Reagan a semnat amendamentul Baby Doe, prin care neglijența sau refuzul tratamentului pentru copiii cu dizabilități de vârste mici au fost legiferate ca abuz asupra copiilor, părinții și medicii

puteau practic să-i lase pe aceștia să moară dacă doreau.* Eticianul de la Princeton Peter Singer a susținut dreptul femeilor de a alege avortul până la finalul sarcinii și de a comite infanticid asupra nou-născuților dacă doresc.* El își apără poziția cu argumentul utilitarist că majoritatea femeilor care elimină un copil nedorit vor produce unul dorit și că fericirea copilului sănătos care se naște ulterior atârnă mai greu în balanță decât pierderea fericirii copilului ucis (a cărui viață ar fi fost plină de insatisfacții). Deși poziția lui Singer este extremă, ea reflectă tendința predominantă de a nu se acorda valoare oamenilor cu sindrom Down în ideea că viețile lor sunt neplăcute și pentru ceilalți, și pentru ei înșiși. O mamă mi-a povestit că un psihiatru a întrebat-o cum se înțelege cu fiul ei cu sindrom Down; când ea i-a răspuns: „Excelent!", acesta i-a replicat că nu e nevoie să se pună pe o poziție defensivă.* Marca Bristo, președintele National Council on Disability, spune: „Nucleul viziunii lui Singer echivalează cu o pledoarie pentru genocid."*

În anul 2000, rezistența împotriva testelor prenatale se cristalizase în tabăra militanților pentru drepturile persoanelor cu dizabilități. Adrienne Asch și Erik Parens, cercetători în domeniul drepturilor persoanelor cu dizabilități, scriau în marcanta lor lucrare pe această temă: „Diagnosticul prenatal consolidează modelul medical conform căruia problema care trebuie rezolvată este dizabilitatea în sine, nu discriminarea societății împotriva oamenilor cu dizabilități. Testele genetice prenatale urmate de avort selectiv sunt problematice moral și sunt motivate de dezinformare." Câțiva ani mai târziu, Asch scria: „Cercetătorii, specialiștii și decidenții politici care susțin fără spirit critic testarea urmată de avort acționează pe baza unei dezinformări în ceea ce privește dizabilitatea și exprimă opinii care înrăutățesc situația tuturor celor care trăiesc cu dizabilități în prezent și în viitor."* Leon Kass, președinte al Consiliului de bioetică în administrația George W. Bush, e de părere că „tratăm" bolile diagnosticate prenatal „omorând", nu ascultându-i pe cei care vor să sporească numărul bolnavilor.*

Prevenirea nașterii unei subclase de oameni duce la devalorizarea ei. În mod evident, o societate în care feții cu sindrom Down sunt în mod obișnuit avortați percepe SD ca pe un mare ghinion. Asta nu înseamnă că toată lumea urăște sau dorește să ucidă în masă oameni cu SD; dimpotrivă, mulți dintre cei care ar alege întreruperea unei sarcini pe motiv de SD s-ar da peste cap să-și arate bunătatea față de o persoană reală care suferă de sindrom. Dar știu din proprie experiență că bunătatea și compasiunea pot fi de fapt o prejudecată nesuferită; nu-mi doresc să petrec timp cu oameni cărora le e milă de mine pentru că sunt gay, chiar dacă compasiunea lor este semnul unui suflet generos și mi se oferă cu o politețe ieșită din comun. Asch afirmă că femeile își avortează feții cu dizabilități în ideea că din sarcina respectivă ar rezulta o viață nefericită; că nefericirea asta e produsul unui tip de șovinism; și că respectivul șovinism se poate rezolva. Janice McLaughlin, de la University of Newcastle, scria: „Să deplângi alegerea pe care o femeie e silită s-o facă nu e același lucru cu a spune că greșește sau că participă activ la

discriminare. În schimb, arată că și ea este victimă la rândul ei."* Gesturile acestor femei nu doar reflectă societatea; o și creează. Cu cât se fac mai multe întreruperi de astfel de sarcini, cu atât cresc șansele să se facă și mai multe în viitor. Acomodarea e condiționată de factorul demografic; numai ubicuitatea dizabilității alimentează discuția despre drepturile persoanelor cu dizabilități. O populație în scădere înseamnă mai puțină acomodare.

Din 5 500 de copii cu SD născuți anual în Statele Unite, în jur de 625 sunt născuți de femei care au primit diagnosticul prenatal și au ales să nu avorteze.* Un doctor a asigurat-o pe Tierney Temple Fairchild, după ce a primit diagnosticul prenatal de SD: „Aproape tot ce-ți dorești să se întâmple se va întâmpla. Doar că în alt ritm."* Nu-i adevărat. Indiferent de ritm, sunt lucruri care nu se întâmplă niciodată în cazul persoanelor cu SD. Cu toate astea, observația i-a ajutat pe părinți să hotărască să păstreze copilul și să nu mai facă amniocenteză la următoarele sarcini. „Am avut de ales și am ales viața", scria Fairchild. „Asta înseamnă că sunt pro alegere sau pro viață? Partidele noastre politice ne spun că nu le putem avea pe amândouă. Am ales viața, dar sunt recunoscătoare că am putut să aleg."*

Asemenea surdității și nanismului, sindromul Down poate fi o identitate sau o catastrofă sau ambele; poate fi ceva de prețuit sau ceva de eradicat; îi poate îmbogăți și le poate oferi satisfacții atât celor afectați direct, cât și celor care-i îngrijesc; poate fi un demers steril și epuizant; poate fi un amestec din toate aceste lucruri. „N-am văzut niciodată o familie care să fi ales să păstreze copilul și să le fi părut cu adevărat rău după aceea", spune Elaine Gregoli. Există un curent puternic de încurajare a contactului dintre viitoarele mame care au primit un diagnostic prenatal de sindrom Down și familiile care cresc copii cu SD. Mulți părinți și-au scris memoriile, descriind satisfacțiile pe care le-au avut crescând astfel de copii și susținând, contrar părerii generale, că, de fapt, sunt mai puține lucruri de reproșat sindromului Down decât atitudinii manifestate de restul lumii.* Desigur, cei cărora le displace faptul că au copii cu SD nu-și scriu neapărat memoriile; și același lucru e valabil și pentru cei cu statut socioeconomic scăzut pentru care obstacolele sunt descurajante.

Din observațiile proprii, unii părinți atribuie o semnificație afirmativă dizabilității copilului lor pentru a-și ascunde disperarea, în timp ce alții au o experiență profundă și autentică de bucurie îngrijindu-și copiii cu dizabilitate, iar alteori prima atitudine o poate genera pe cea din urmă. Am întâlnit militanți pentru drepturile persoanelor cu dizabilități care insistau că toată lumea are o experiență autentică de bucurie și am întâlnit psihologi care considerau că nimeni nu are o experiență autentică de bucurie. Adevărul este că, deși există oameni la ambele capete ale spectrului, majoritatea sunt răspândiți pe toată întinderea sa generoasă.

Deirdre Featherstone nu-și dorea copii, așa că a fost încântată să afle că e sterilă.* Când a rămas însărcinată în 1998 însă, s-a simțit încolțită și a

hotărât să lase lucrurile să-și urmeze cursul. Avea 38 de ani, dar n-a fost tentată să facă amniocenteză. „Cred că anumite lucruri nu sunt treaba noastră“, spune ea. „Dacă respectivul copil stă înăuntru acolo singur timp de nouă luni, atunci trebuie lăsat în pace. Nu te apuci să bagi tot felul de lucruri străine în mediul lui.“ Soțul ei, Wilson Madden, era pentru amniocenteză. „Voiam să-i fac acest hatâr pentru că lui îi place să planifice“, spune ea. „Dar în noaptea de dinainte de test, i-am zis: «Și dacă aflăm ceva?» El a răspuns: «Nu cred că va conta». Eu am spus: «Păi, dacă aflu că ceva nu-i în regulă, dau copilul afară, pentru că, după cum foarte bine știi, de fapt eu nu vreau să fiu mamă. Nici măcar n-am curajul să fiu părintele unui copil obișnuit. Sunt foarte dispusă să fac avort dacă e ceva în neregulă. Tu nu. Așa că mai bine nu mai insista cu amniocenteza.»“

N-au făcut testul. „Slavă Domnului, pentru că aș fi făcut cea mai mare greșeală a vieții mele“, spune Deirdre. „Nu poți judeca ceva ce nu cunoști.“ Cu o zi înainte să se nască fiica ei, Catherine, Deirdre, care e stilistă și face bijuterii, trebuia să se ocupe de accesoriile pentru o prezentare de modă. În după-amiaza respectivă a lucrat, a verificat costumele, după care a mers acasă și a mâncat mâncare thailandeză. Noaptea, când a început să-i fie rău, Wilson și-a dat seama că a intrat în travaliu, dar ea a insistat că e de la mâncare. La 10 dimineața, a doua zi, Catherine s-a născut acasă, cu ajutorul unei moașe care le-a spus s-o ducă imediat la pediatru. Pediatrul a confirmat că, după înfățișare, bebelușul avea sindromul Down. „Știam deja că Catherine era cea mai drăguță persoană pe care o voi cunoaște vreodată“, spune Deirdre. „Mai greu a fost pentru Wilson. Probabil e întotdeauna mai greu pentru tată, pentru că el n-a avut o relație fizică cu copilul timp de nouă luni.“ Pediatrul i-a trimis să facă testul genetic a doua zi pentru confirmarea diagnosticului. „Îmi curgeau lacrimile pe față, iar ea a întins mâna“, povestește Deirdre. „Dintr-un ochi îi curge o lacrimă și mă șterge pe mine pe față. La numai 23 de ore de viață.“

Catherine s-a născut într-o lume foarte diferită de cea de dinainte de EI în care s-au născut Lynn Gregoli și Carson Goodwing, iar Wilson s-a simțit dator să ia în considerare toate tipurile de tratament disponibile. Deirdre spune: „Una dintre dificultățile perioadei de început a fost că făcea terapie de trei ori pe săptămână: logopedică, apoi terapie ocupațională, apoi fizioterapie și mai era și terapia cranio-sacrală. Avea un program atât de plin, încât mi-era greu să ies din casă. Asta a fost probabil singura greutate, în afară de faptul că trebuia să mă obișnuiesc cu ideea că viața altcuiva depinde de mine. I-am spus lui Wilson: «Dacă nu faci față, poți să pleci. N-o să-ți port pică și nici n-o să te cred un om rău. Dar nici nu poți să stai supărat o veșnicie.»“ Wilson explică: „Nu mi-a trecut niciodată prin cap să plec. Dar mi-a luat ceva mai mult să mă obișnuiesc decât lui Deirdre.“

Deirdre s-a surprins și pe ea însăși. „Eram absolut sigură că voi fi genul de părinte incapabil să se descurce cu un copil diferit în orice fel“, spune ea. „M-am simțit ușurată s-o iubesc. Era foarte ușor de iubit. Toți prietenii mei

aveau copii pe care-i credeau perfecți, iar apoi trebuiau să se împace cu limitele și problemele copiilor lor. Eu aveam un copil despre care toată lumea credea că e un dezastru, iar viața mea a constat în a descoperi toate lucrurile uimitoare legate de ea. Am pornit de la bun început știind că e imperfectă, iar toate surprizele care au urmat au fost plăcute. Este unul dintre oamenii cei mai frumoși, buni, grijulii și sensibili pe care-i cunosc. Are simțul umorului. Mereu subliniază părțile bune; nu știu cât de mult ține de personalitatea ei și cât ține de sindromul Down. Când își bagă în cap că nu vrea să facă ceva, aia e, alt lucru tipic pentru sindromul Down."

Mama unui copil cu nevoi speciale devine în mod inevitabil prezicătoare. „O cunoscută m-a sunat plângând și mi-a zis: «Tocmai am aflat că copilul meu are SD; ce să fac?» Eu i-am spus: «Tu ce vrei să faci?» Ea mi-a răspuns: «E copilul meu, vreau să-l fac.» La care eu i-am zis: «Ce pot să-ți spun este că nu puteam avea parte de ceva mai bun. Și, dacă aș fi avut toate informațiile, aș fi făcut o greșeală enormă alegând să n-o fac. Mi-ai cunoscut puștoaica, ne distrăm de minune împreună.»" Povestindu-mi asta, Deirdre a adăugat: „E ușor cu sindromul Down, sau cel puțin e ușor cu Catherine. Autismul e probabil o experiență diferită. Încerc să-i fac viața mai ușoară? Pe toate căile. Aș apela la magie ca să fac din ea un copil normal? Nu, n-aș face-o. S-ar putea ca ea, la un moment dat, să fie de altă părere și să vrea o operație la față sau altă operație de normalizare, ce o mai fi la modă când o să crească mare. O s-o aprob pentru această alegere, dacă asta vrea? Dacă așa se pune problema, da, dar eu sper că am crescut-o suficient de puternică și cu destulă stimă de sine, încât să fie fericită așa cum este."

Deirdre n-a fost niciodată nevoită să braveze prejudecățile care i-au influențat atât de mult experiențele de început lui Emily Perl Kingsley. „Oamenii încă își dau copiii spre adopție. Oamenii încă aleg avortul când află diagnosticul", spune Deirdre. „Nu sunt în măsură să judec. Nu-ți plac bamele, mie-mi plac bamele la nebunie. Multe chestii care țin de corectitudinea politică mi se par ridicole. Dar cred cu tărie că dacă ceva a făcut să fie inacceptabil să râzi de un copil pentru că e diferit, acel ceva e bun. Cred că avem o toleranță la prejudecată mai scăzută decât oriunde în lume și decât în orice alte vremuri." Mi-a povestit cum era odată la școala unde învață Catherine, în Tribeca, și o fetiță de cinci ani i-a spus: „Am auzit că atunci când Catherine era înăuntru, ți s-a spart oul și de-aia a ieșit ea așa ciudată." Deirdre i-a răspuns: „Dacă ți se sparge oul, atunci nu mai faci bebe deloc." Fetița a continuat: „Adică nu e stricată?" Deirdre i-a zis: „Nu, nu e stricată. E doar puțin diferită." Deirdre a privit în jur la locul de joacă: „O vezi pe fetița de-acolo? Are părul creț și roșcat, iar tu ai părul blond. Băiețelul de-aici e negru, iar mama și tatăl lui sunt albi și sunt italieni, iar sora lui e sora lui, dar de fapt nu sunt înrudiți biologic." Unul din părinții din apropiere i-a spus: „Eu sunt coreeancă, iar soțul meu e alb." Altă femeie i-a spus: „Nu m-am căsătorit cu un bărbat, partenerul meu e o doamnă, așa că și copilul meu e diferit." În lumea asta de o diversitate infinită, Catherine nu era decât o variație pe aceeași

temă: că singura normalitate e nenormalitatea. „Uneori văd pe cineva cu un copil cu Down și-i spun: «Și fiica mea e în aceeași situație, are opt ani»“, mi-a spus Deirdre. „De nouă ori din zece, mi se răspunde: «Felicitări, bine ați venit în clubul nostru.» Cred că mulți dintre noi ne simțim norocoși.“

Ca mamă, Deirdre este uimitor de răbdătoare. Am urmărit-o nu o dată negociind cu Catherine, care pornea de pe o poziție de rezistență, și reușind să evite confruntări directe cu ea. Catherine are tendința de a vrea să se îmbrace cu haine nepotrivite; uneori insistă să poarte o rochie de vară când afară e frig. „Îi spun: «De ce să nu-ți pui niște pantaloni pe dedesubt sau peste rochie?» Uneori arată de parcă s-a îmbrăcat de la adăpostul pentru oamenii străzii. Se pricepe la asta. Așa că ce-o să-i spun? Rolul meu e să-i întăresc stima de sine, nu să i-o distrug.“ I-a fost mai greu însă să-și păstreze simțul umorului în inevitabilele înfruntări cu sistemul. Wilson spune: „E important să nu fie copilul cel mai mototol din clasă. Poate că incluziunea sută la sută nu e cel mai bun lucru. Căutăm o tabără care să ofere servicii pentru copii cu nevoi speciale.“ Deirdre e o tigroaică atunci când vine vorba de educația fiicei ei. „Prima grădiniță la care a mers nu i s-a potrivit deloc. Am cerut transferul a doua zi. Educația ei contează, contează mai mult decât respiratul. Cei de la inspectorat m-au tot plimbat, până când într-o zi am angajat pe cineva să stea cu Catherine o săptămână, mi-am luat calculatorul, o sursă de alimentare portabilă, cabluri de băgat în priză, telefonul mobil, încărcătoare, haine pentru câteva zile, cărți. M-am dus la inspectorat și le-am spus: «Vreau să vorbesc cu coordonatoarea pe probleme de nevoi speciale a inspectoratului.» «Ne pare rău, nu e la birou. Puteți reveni?» «Nu. O să aștept. Nu mă deranjează. Mi-am adus ce-mi trebuie pentru șapte zile și o să aștept până când are timp să mă primească, dar nu vreau s-o presez în nici un fel.» M-am așezat și-am început să-mi scot tot felul de lucruri din valiză, asigurându-mă că mă vede toată lumea, hopa!, chiloți, încărcătorul e sub ei, îl scot și pun chiloții înapoi. După patru ore și jumătate, a ieșit cineva și m-a întrebat: «Cu ce vă pot ajuta?»“ Catherine a fost transferată la altă școală până la sfârșitul lui februarie. „Nu sunt niciodată agresivă“, spune Deirdre. „Dar le dau clar de înțeles că am niște cerințe care trebuie îndeplinite.“

Cinci ani mai târziu, am întrebat-o pe Deirdre cum merge educația lui Catherine. „Am întrebat-o ce cuvinte noi a mai învățat la școală și mi-a zis că a învățat «oportunitate» și «deficient». Am întrebat-o care e definiția lui «deficient», s-a gândit puțin și mi-a răspuns în final: «Tu, mama.»“ Deirdre a izbucnit în râs. „Nu mi-e teamă că se va afla că habar n-am ce fac ca mamă, pentru că am recunoscut deja asta. Problema e cum să te autoeduci. Uneori mi se pare că sunt o mamă grozavă. Alteori mi se pare că sunt groaznică. Absolut niciodată n-am afirmat că am habar de ce fac ca mamă. Abia dacă am habar de ce fac ca soție.“

Oamenii care se nasc cu SD se dezvoltă încet și se opresc înainte de a atinge maturitatea intelectuală considerată normală, dar dezvoltarea lor are

de obicei un ritm constant. Cineva care se înțelege bine cu copiii obișnuiți de-a lungul diverselor stadii de dezvoltare prin care trec se poate înțelege bine și cu o persoană cu SD. Copiilor cu SD le e greu să aibă contact vizual, să-l mențină și să imite comportamentele celor din jur. Nu încep să vorbească până la trei sau patru ani. Copiilor cu SD le scapă deseori regulile gramaticale de bază. Am întrebat la un moment dat pe cineva care lucra cu persoane cu SD de ce unii dintre ei sunt mult mai inteligenți decât alții, iar ea mi-a răspuns: „De ce sunt unii oameni fără SD cu mult mai deștepți decât alții?“ Deși paralela e validă, unii oameni chiar au o formă „mai gravă“ de SD decât alții. David Patterson, un genetician care cercetează trisomia 21, a scris de curând: „Suntem practic siguri că genele de pe cromozomul 21 nu lucrează singure pentru a produce caracteristicile cunoscute drept sindromul Down. Există pesemne o colaborare între ele și alte gene, de pe alți cromozomi. Așa se explică cel mai probabil diversitatea atât de mare pe care o constatăm în cazul persoanelor cu sindrom Down.“*

Cei cu sindromul Down sunt deseori afectuoși și sociabili, dornici să facă pe plac și lipsiți de cinism.* Studii mai generale arată că mulți dintre ei sunt și încăpățânați, sfidători, agresivi și uneori au probleme psihice. În plus față de problemele fizice cu care se confruntă, unii au și probleme de comportament, inclusiv tulburarea hiperkinetică cu deficit de atenție (ADHD) și tulburări opoziționale (de sfidare); cei cu forme mai ușoare sunt predispuși la depresie și anxietate pronunțată.* Imaginea populară nu e atât lipsită de temei, cât e incompletă. Viața cu SD nu e ușoară. Potrivit unui studiu extins, recent, acești copii au în general „opinii mai puțin idealizate despre ei înșiși“ și resimt „expunerea repetată la eșec, ceea ce contribuie la nesiguranță și o «neputință învățată», care la rândul lor au fost asociate depresiei și altor probleme“.*

Persoanele cu SD au un nivel relativ scăzut de energie și un comportament relativ consecvent, ceea ce înseamnă că-i solicită mai puțin pe îngrijitorii lor decât persoanele cu un nivel ridicat de energie, tulburări haotice, precum tulburarea bipolară sau autismul. Atât copiii, cât și adulții cu SD prezintă risc ridicat de a fi abuzați sexual și fizic.* Cei cu probleme comportamentale sunt de cele mai multe ori plasați în afara căminului de către familiile lor; însă nici în noile contexte nu-și găsesc locul, prin faptul că epuizează personalul și sunt mai greu de scos în public.* Toate astea, desigur, duc la o exacerbare a simptomelor aflate la originea comportamentului lor.

Există multe tratamente pentru simptomele SD, dar nici unul nu ameliorează boala efectiv.* Cromozomul suplimentar nu poate fi suprimat sau îndepărtat, deși există cercetări preliminare privind tratamente genetice capabile să facă acest lucru. Diferite regimuri pe bază de vitamine se folosesc pentru tratarea celor cu SD încă din anii ’40, la fel și antihistaminice și diuretice fără licență, deși nu s-a demonstrat că ar ajuta în vreun fel; ce-i drept, s-a demonstrat că unele dintre ele au efecte negative minore.* În plus, există opțiunea procedurilor de chirurgie estetică care pot normaliza înfă-

țișarea persoanelor cu SD.* Ele pot include scurtarea limbii din motive practice – se spune că ar reduce salivarea, ar îmbunătăți vorbirea și respirația persoanei cu SD –, ca și o gamă largă de alte intervenții estetice precum operații la nas, îndepărtarea grăsimii excesive din zona gâtului și modificarea ochilor ca să nu mai fie oblici. National Down's syndrome Society și alte asociații se opun însă acestor măsuri, considerându-le inutil de dureroase și chiar dovezi de cruzime, o versiune a alungirii membrelor pentru cei cu SD, considerând jignitoare și prejudecățile față de cei care arată ca și cum ar avea Down. Ar prefera ca prin educarea publicului să schimbe reacțiile față de înfățișarea caracteristică sindromului Down în loc să schimbe înfățișarea în sine.*

Michelle Smith, consilier financiar la Wachovia Bank, este o perfecționistă, și pentru perfecționiști nu e ușor să aibă copii cu dizabilități.* Ea și-a reorientat perfecționismul în domeniul maternității; dacă există un mod perfect de a face față unui copil cu dizabilități, Michelle Smith l-a găsit. Până și felul în care a renunțat la perfecțiune a fost perfect.

Cam în a cincisprezecea săptămână de sarcină, Michelle a făcut o analiză pentru măsurarea nivelului de alfa-fetaproteină în sânge. Obstetricianul i-a spus că rezultatele o plasau în categoria de risc ridicat de SD și i-a oferit să-i facă amniocenteză. „Nici măcar nu i-am spus soțului meu de această opțiune“, își amintește ea. „Am intrat într-o fază de negare completă. Așa cum mă știam că sunt dintotdeauna, aș fi fost mama newyorkeză mereu în concurență cu ceilalți: hainele perfecte; frizerul perfect; locul de muncă perfect. Vedeam oameni cu dizabilități și mă speriam așa de tare, că nici nu mă uitam la ei. Dar în timpul sarcinii au început să mi se întâmple lucruri stranii. Am deschis televizorul și am văzut absolut întâmplător un episod din *Atingerea îngerilor* în care apărea tipul cu Down. Eram la magazinul Home Depot, însărcinată în opt luni, și o fetiță cu sindrom Down a venit direct la mine, era fără părinți, și și-a pus mâna pe burta mea. M-am gândit, evident, că cineva mi-a încredințat această sarcină.“

La nașterea fiului lui Michelle, Dylan, moașei i s-a părut că are gâtul cam gros. S-a uitat la rezultatul analizei de sânge a lui Michelle. O oră mai târziu, i-a spus că fiul ei are sindrom Down. „Mi l-au pus pe burtă, iar când m-a privit m-au trecut fiorii, era ca și cum el ar fi fost înțeleptul, iar eu copilul“, spune Michelle. „M-a intimidat într-un fel extrem de frumos.“

Michelle era hotărâtă să nu vadă lucrurile în negru, dar i-a fost greu la început; bebelușul îi răscolea toate temerile și nesiguranțele. Când l-a adus pe Dylan acasă de la spital, a intrat în clădire prin ușa din spate, temându-se de ce va spune portarul. Când se urca cu Dylan într-un lift, nu se putea abține să nu spună cu voce tare diagnosticul lui. „Mi se părea că toată lumea se uită fix“, spune ea. „Dar nu erau decât prejudecățile mele.“

După cum povestește Michelle, soțul ei, Jeff, nu s-a putut împăca cu ideea că are un copil cu SD. „Înainte să te căsătorești, ai o discuție despre copii“, spune ea. „Uneori vorbești despre bani; alteori, despre religie. Rareori vorbești

despre ce-ai face în cazul în care ești însărcinată cu un copil cu nevoi speciale." Jeff spune că nu s-ar fi întâmplat nimic din toate astea, dacă Michelle ar fi făcut amniocenteza. „Ba da, s-ar fi întâmplat", spune Michelle. „Tot l-aș fi făcut." Jeff a trecut printr-o depresie timp de opt luni, iar până s-o depășească, Michelle s-a hotărât că vrea să divorțeze.

Imediat după ce-a născut, Michelle a început să se documenteze despre tratarea bebelușilor cu SD. A citit „Bine ați venit în Olanda" și i-a fost de ajutor. „Am citit 11 cărți în primele două săptămâni", spune ea. „Apoi am cunoscut alte mame care au fost salvarea mea. Suntem un grup de patru și ne spunem «mamele Down», și toate sunt femei cu care m-aș fi împrietenit oricum." Ele au învățat-o să se descurce cu serviciile de intervenție timpurie și tot ce a urmat.

Michelle a găsit un program EI care se desfășura în World Trade Centre. La trei luni după nașterea lui Dylan, au avut loc evenimentele din 11 septembrie. A fost și sfârșitul programului. Încercând să ia o decizie în această situație, Michelle a simțit cum iese la suprafață luptătoarea din ea. „Coordonatorul serviciului din agenția de care aparții face o echilibristică fină între a-ți da lucrurile la care ai dreptul potrivit legii și a economisi pe cât posibil banii statului. Una dintre mame mi-a spus, după o întâlnire care mersese prost: «Of, biata de tine, ești începătoare. Hai, adună-te puțin.» Așa că mi-am angajat un avocat specializat în dreptul nevoilor speciale ca să mă însoțească la a doua întâlnire. Nu știu ce faci dacă ești sărac sau needucat și ai un copil cu sindrom Down, și nici nu-ți dai seama câte lucruri nu știi."

S-a dovedit curând că Dylan avea probleme care nu țineau de EI. A făcut repetate crize intestinale, ajungând foarte des în spital – 41 de vizite la urgență în primele lui 11 luni de viață. „Aveam un card de client fidel la urgență", spune Michelle. „Sunam și mă programa pentru internare singură." Dylan a avut nevoie de trei operații importante; medicii de la Columbia i-au dat 2% șanse de supraviețuire. Jeff și Michelle au locuit în secția de terapie intensivă cu el timp de nouă săptămâni la rând. „Era cuplat la 14 aparate", își amintește Michelle. „Au adus al cincisprezecelea aparat, cel de dializă. Stăteam acolo, mă uitam la el și mă gândeam: «Hai, stinge-te. E-n regulă. Nici eu nu mai suport situația asta.» M-am simțit atât de vinovată, că am spus că nu pot să-mi văd copilul cum moare. Preotul a venit de patru ori să-i dea ultima împărtășanie. Niște femei internate la etajul doi au fost atât de afectate de starea fiului meu, că au venit zilnic și s-au rugat pentru el, cu mătănii în mână." Acum că Dylan se lupta să rămână în viață, sindromul Down a devenit secundar. În acest punct, Jeff își depășise și el reacția negativă inițială. Răzgândirea lui a venit prea târziu pentru căsnicia lor, dar nu prea târziu pentru fiul lui. „Numai când am fost gata să-l pierdem, Jeff și-a dat seama cât îl iubește", spune Michelle. „Acum sunt de nedespărțit. Jeff îl adoră."

Dylan a scăpat la vârsta de un an, cu 56 de cm din colon lipsă și cu inima peticită, dar de atunci sănătatea lui fizică a fost excelentă. „Are ceva probleme cu gazele; cam pute, dar cui îi pasă?" spune Michelle. Dylan a reacționat bine

la EI. „Cândva eram genul de om care s-ar fi enervat că la grădinița copilului lui merg și copii cu nevoi speciale care-i trag pe ceilalți în jos“, spune Michelle. „Așa că încerc să le intru cât mai mult în grații celorlalte mame. Directoarea grădiniței crede în incluziune ca mod de viață. În a doua săptămână de grădiniță, m-a sunat și mi-a spus: «Are o problemă foarte serioasă cu gazele. Să nu ne facem iluzii: deja e diferit. Dacă mai e și puștiul cu Down care pute pe deasupra, copiii nu vor vrea să se joace cu el.» A fost brutal, dar minunat de sinceră. Am descoperit Beano, o enzimă care reduce gazele.“ Cu toate astea, Michelle se așteaptă ca firea blândă a lui Dylan să primeze. „Bunica mea și-a luat un pui de câine, iar el încerca să-și dea seama ce e cu câinele. Ținea în mână piesa lui preferată dintr-un puzzle și i-a întins-o cățelului. Le dă altora lucrurile lui preferate. E capabil de dărnicie spontană.“

Michelle are entuziasmul convertitului. „În viața mea de dinainte, era ca și cum încercam să prind un post FM cu un radio AM. În mod ciudat, e ca și cum mi s-a întâmplat asta ca să aflu de ce sunt capabilă. Datorită lui, a trebuit să mă perfecționez în fiecare lucru la care nu eram bună. Trăiam superficial și atașată de orgoliul meu, de obiectele și de imaginea mea. Îi judecam și criticam mult pe ceilalți – cum să mai fiu critică acum? Avem datoria să împărtășim cu ceilalți talentele și darurile personale, dar întâi trebuie să aflăm care sunt ele. Acum trebuie să-i ajut pe ceilalți în loc să-mi folosesc talentele doar ca să fac bani.“

Michelle oferă îndrumare viitorilor părinți, încurajându-i să păstreze copiii cu SD. În singurul caz în care cuplul și-a dat copilul spre adopție, a fost distrusă. Am întrebat-o despre oamenii care nu-i împărtășesc dinamismul, spiritualitatea și simțul responsabilității. „Toți sunt așa“, mi-a zis. „Asta e nebunia cu părinții de copii cu nevoi speciale. Chestia asta iese din tine prin toți porii. Simt atâta forță și curaj în femeile astea. Le spun tot timpul: «Știu că simți că nu știi ce faci. Crede-mă, ești mama perfectă pentru copilul ăsta.»“ S-a oprit o clipă și a zâmbit: „Cred că le vine să mă plesnească.“

În circa 95% din cazuri, sindromul Down apare din cauza unei mutații spontane și nu a unei gene ereditare, iar cei cu SD rareori au copii.* Din cauză că SD a fost printre primele mari anomalii genetice pentru care au existat teste prenatale și pentru că este anomalia genetică cea mai frecventă care poate fi depistată *in utero*, s-a aflat în centrul dezbaterii despre avort. Statisticile variază, dar, în prezent, în jur de 70% dintre viitoarele mame care primesc un diagnostic prenatal de sindrom Down aleg să avorteze.* Ironia e că situația persoanelor cu SD s-a îmbunătățit mai radical în ultimii 40 de ani decât în cazul aproape oricărei alte anomalii. Persoane care altădată ar fi zăcut în instituții și ar fi murit la zece ani, acum citesc, scriu și muncesc. Cu educația și îngrijirea medicală potrivită, mulți dintre ei trăiesc și peste 60 de ani; media națională a speranței de viață la americanii cu SD este în jur de 50 de ani, de două ori mai mare decât în 1983.* Mai mult, persoanele cu sindrom Down interacționează cu o lume care s-a ajustat foarte

mult la cei cu nevoi speciale. Datorită formulei de asistență pentru obținerea și păstrarea locului de muncă (*supported employment*), un număr din ce în ce mai mare de oameni funcționali care suferă de SD pot să-și găsească locuri de muncă; toleranța generală a societății înseamnă că o persoană cu SD care merge la un restaurant sau magazin cu familia are șanse mai mari să fie tratată cu respect. În cadrul unui studiu canadian recent, părinții de copii cu SD au fost întrebați dacă ar opta pentru un tratament care asigură vindecarea. Mai mult de un sfert au spus că nu, iar o treime au spus că nu sunt siguri.*

Conform așteptărilor, avortul țintit ar fi trebuit să elimine cea mai mare parte a populației cu sindrom Down, însă proporția celor născuți cu această afecțiune în orice an dat de la introducerea testelor a crescut sau a rămas constantă.* Distribuția demografică a acestor copii nu este uniformă. 80% din nașterile cu sindrom Down sunt date de femeile sub 35 de ani care n-au făcut testele, multe dintre ele fiind sărace, cei mai bogați tinzând să opteze pentru teste prenatale chiar dacă nu fac parte din categoria de risc.* Studiile sugerează că dintre cei care duc sarcinile la termen cei cu o situație materială mai puțin bună pot fi mai puțin perfecționiști și ambițioși cu privire la copiii lor și, prin urmare, mai dispuși să accepte starea de dependență permanentă a copiilor cu SD. Există agenții specializate în intermediere de adopții de copii cu SD; directorul unei astfel de agenții mi-a spus: „Dacă v-aș putea arăta lista celor care mi-au încredințat copiii spre adopție. E un fel de catalog al celor mai cunoscuți americani."* Numărul în creștere de femei care optează pentru testele prenatale și care avortează fetii diagnosticați cu SD duce la o reducere a populației cu SD, în timp ce numărul crescut de femei care concep la o vârstă mai înaintă – la o creștere a acesteia. Dat fiind că persoanele cu SD care înainte nu apucau vârsta de zece ani acum ajung la 60 de ani, numărul total de persoane cu sindrom Down de pe planetă crește; în Statele Unite, numărul lor s-ar putea dubla între 2000 și 2025, ajungând poate chiar la opt sute de mii.*

Colegiul obstetricienilor și ginecologilor americani a recomandat în 2007 ca toate femeile să măsoare translucența nucală în primul trimestru, cu opțiunea de consiliere genetică și amniocenteză sau CVS în al doilea trimestru pentru cele cu rezultate proaste la translucența nucală.* Grupurile care militează pentru drepturile persoanelor cu dizabilități se opun acestui protocol; ziaristul conservator George Will, care are un fiu cu SD, l-a numit „o misiune de tipul «caută și distruge»"*. Vocile moderate au cerut ca oamenii să fie mai bine informați în legătură cu experiența de părinte de copil cu sindrom Down.* Stephen Quake, profesor la Stanford care a elaborat unul din noile teste pentru SD, a spus: „Este o simplificare grosieră să pornești de la premisa că aceste teste vor duce la eradicarea nașterilor cu sindrom Down. Vărul soției mele are sindromul Down. Este o persoană minunată. Nu e de la sine înțeles că dacă primești diagnosticul vei alege întreruperea de sarcină."* Cu toate astea, militanții sunt îngrijorați că, din cauză că diag-

nosticul prenatal e tot mai la îndemână, femeile care și-ar dori să păstreze o sarcină cu SD s-ar putea simți în vreun fel constrânse să facă întrerupere de sarcină. Cei fără asigurare medicală au acces mult mai greu la testele prenatale, iar unii sunt îngrijorați că din acest motiv SD va deveni o boală a săracilor.*

La polul opus, Michael Bérubé arată că s-ar putea ca nașterea copiilor cu SD să devină privilegiul celor bogați, în condițiile în care testele prenatale se generalizează, iar asigurările nu vor mai acoperi cheltuielile medicale și educația pentru cei care păstrează copiii cu SD.* Existența testelor dă naștere imperativului de a le folosi și a le da curs. Un studiu arată că femeile care nu apelează la testele prenatale sau care păstrează sarcina deși știu că rezultatul va fi un copil cu dizabilitate „au fost considerate mai responsabile, mai vinovate și mai puțin demne de compasiunea și ajutorul social ulterior nașterii unui copil cu dizabilitate decât femeile care n-au avut acces la teste".* Aceste supoziții demografice par să se anuleze reciproc, demonstrând confuzia care domnește în legătură cu afecțiuni precum SD, care pot fi considerate și o povară, și un lux, uneori de către aceeași persoană. Michael Bérubé scria: „Foarte multe depind de măsura în care tehnologiile sunt modelate după dorințele noastre sociale sau, dimpotrivă, dorințele sociale sunt modelate după tehnologii." Într-un interviu acordat unui ziar, el a adăugat: „Cele 15 milioane de dolari cheltuite pe noul test pentru Down de către National Institute of Child Health and Human Development puteau fi investiți în schimb în cercetarea atât de necesară în domeniul biochimiei persoanelor care trăiesc cu această afecțiune."*

Testele prenatale și sprijinul pentru cei cu SD n-ar trebui să se excludă reciproc, nu mai mult decât ar trebui implanturile cohleare să pună în pericol existența limbajului mimico-gestual, sau decât ar trebui vaccinul împotriva unei boli infecțioase să împiedice tratarea celor care au contractat boala. În contextul economiei pragmatice a medicinii moderne însă, se consideră de obicei că un gram de prevenție valorează cât o tonă de leac. Pe măsură ce tehnicile de diagnostic prenatal pentru SD au devenit mai accesibile, finanțarea pentru cercetare în domeniu a scăzut. Acest lucru pare cu atât mai tragic, cu cât domeniul tratării simptomelor principale ale SD, multă vreme considerată imposibilă, oferă în prezente multe motive de optimism.* În 2006, Alberto Costa a demonstrat că Prozac-ul poate normaliza dezvoltarea afectată a hipocampului la șoareci care suferă de o afecțiune similară sindromului Down. Ulterior, tot el a descoperit că medicamentul pentru Alzheimer, memantina, a stimulat cu succes memoria în cazul unor șoareci asemănători, cel mai probabil inhibând neurotransmițători despre care crede că ar împiedica învățarea în cazurile de SD.* În 2009, William C. Mobley, șef al Catedrei de neuroștiințe de la University of California, San Diego, a demonstrat că prin creșterea nivelurilor de norepinefrină din creier, acești șoareci au avut performanțe de învățare de nivelul șoarecilor obișnuiți.* În 2010, Paul Greengard, de la Rockefeller University, a normalizat

învățarea și memoria la astfel de șoareci prin scăderea nivelurilor beta-amiloidei, care are și ea un rol în boala Alzheimer.*

Mobley spunea: „Capacitatea noastră de a înțelege și trata sindromul Down a suferit o schimbare enormă. S-a produs o explozie de informații. Până în anul 2000 nu exista nici o companie farmaceutică care să ia în considerare elaborarea de tratamente pentru sindromul Down. În prezent, mă aflu în legătură cu nu mai puțin de patru companii care caută astfel de tratamente." Într-un comentariu în *New York Times*, Craig C. Garner, co-director al Centrului pentru cercetarea și tratamentul sindromului Down din cadrul Stanford University, spunea: „Era cândva o afecțiune pentru care se credea că nu există speranță, nu există tratament, iar oamenii își spuneau: «De ce să ne pierdem vremea?» Ultimii zece ani au însemnat o revoluție în neuroștiință, iar acum știm că creierul are o plasticitate incredibilă, e foarte flexibil, iar sistemele sale pot fi reparate."

Ca și în cazul surzilor și al implantelor cohleare, al piticilor și al operației de alungire a membrelor, și în acest caz asistăm la o încăierare – de data asta nu atât provocată de identitate, cât de știință. Dacă oamenii cu SD pot fi normalizați, ar trebui să ne gândim de două ori înainte să alegem întreruperea de sarcină în caz de SD? Costa a afirmat: „Geneticienii se așteaptă ca sindromul Down să dispară, așa că de ce să finanțăm tratamente pentru el? E ca și cum ne-am afla într-o întrecere cu cei care promovează metodele de testare prenatală. Dacă nu ne grăbim să oferim alternative, întreg domeniul s-ar putea prăbuși."*

Angelica Roman-Jiminez avea 27 de ani în 1992, când s-a născut fiica ei Erica.* Erica era primul copil, drept care nu s-au gândit să facă amniocenteza. Dar când s-a născut copilul, Angelica a știut că ceva nu era în regulă. „Îmi amintesc că l-am prins pe doctor de braț și i-am zis: «Spuneți-mi, vă rog.» O citeam și în ochii soțului meu." Doctorul i-a spus că bebelușul suferă de „o formă ușoară de sindrom Down" – deși e imposibil de știut cât de gravă este forma de sindrom Down în cazul unui nou-născut.

Doctorii i-au oferit opțiunea de a-l da spre adopție, însă pe Angelica n-a interesat-o; totuși, se întreba cum le va spune celorlalți. „Mi-am sunat părinții. Le-am zis: «Copilul s-a născut cu...» și n-am putut să termin propoziția. Tata m-a întrebat: «Are toate degetele de la mâini? Le are pe toate și la picioare?» Am răspuns: «Da, da.» El mi-a zis: «Orice ar avea, ne vom descurca.» Se vorbește mereu despre dragostea necondiționată față de propriii copii. Exact asta a fost." Preotul i-a spus: „Dumnezeu ți-a dat acest copil cu un motiv. Până acum te-ai descurcat cu tot ce ți-a dat viața, așa va fi și acum."

Nu toată lumea a reacționat cu la fel de mult tact. „Mulți prieteni au privit-o ca pe o moarte", povestește Angelica. „Nu puteam să trec de întrebarea *de ce*: «De ce ni s-a întâmplat nouă?» Dar apoi îți dai seama: «Stai puțin, copilul e viu. Are nevoie de dragostea și atenția noastră.» Tot îmi doream să anunț nașterea ei, așa că lângă felicitări am pus și o scrisoare în care poves-

team situația în care ne aflam.“ Deși e catolică, Angelica lucra ca funcționar pentru Trinity Episcopal Church, în Downtown Manhattan, iar o colegă avea o prietenă cu un copil cu sindrom Down. „A stat cu mine la telefon mai bine de o oră și mi-a zis ce cărți să citesc. Să nu mă apropii de cărți scrise înainte de anii ’80, să-mi caut un grup de sprijin pentru părinți. Atunci am scăpat de întrebarea «de ce?»“ Faptul că Erica s-a născut în același an în care Jane Pauley l-a avut pe Jason Kingsley invitat în emisiunea ei a ajutat. Aparițiile publice ale persoanelor cu SD se multiplicau, situație diferită față de doar câțiva ani înainte.

În șase săptămâni, Angelica a înscris-o pe Erica într-un program de intervenție timpurie. „Când ți se naște un copil cu dizabilitate, ți se spulberă toate speranțele și visele mărețe. Când avea un an, mă tot uitam să văd dacă ține pasul cu ceilalți copii de la centru. Avea probleme cu apucatul cu mâna, cu motricitatea generală și cu cea fină. Într-o zi însă a reușit să-și coordoneze mișcările și să apuce un pufuleț și mi-a venit să sar în sus de bucurie. Câțiva ani mai târziu, a avut nevoie de drenuri transtimpanice. Sigur că am vrut să-i oferim ce exista mai bun, pentru că, dacă nu auzi, cum o să ți se dezvolte limbajul? La care doctorul ne-a zis: «Știți, nu are cum să fie perfectă.» Am văzut negru în fața ochilor, cum îndrăznea să spună așa ceva? Nici el n-avea cum să fie vreodată perfect.“

Procesul dezvoltării vorbirii încă nu se finalizase. „Ne arăta cu degetul lucrul pe care-l voia, iar noi o încurajam: «Hai, spune-ne ce vrei.» Odată s-a făcut o evaluare la școală, iar psihologul m-a întrebat dacă Erica își face singură patul dimineața. Am spus: «Păi, nu. Suntem pe fugă. Îl fac eu și apoi plecăm.» A bifat „nu i se dă ocazia“. Acum încerc mereu să-i dau ocazia, că e vorba să-și tragă fermoarul gecii, să-și lege șireturile. Știe să-și scrie numele, adresa și numărul de telefon.“

Erica are probleme de discernământ, asemenea multor persoane cu SD. „Încercăm s-o învățăm: «Asta e periculos, aia nu e»“, mi-a spus Angelica. „Are încredere în toată lumea, nu-i e frică de străini. Am învățat-o ca atunci când cunoaște pe cineva prima oară să dea mâna. Trebuie să-i explicăm: «Nu poți să îmbrățișezi pe toată lumea. Nu toți oamenii sunt buni.»“ Angelica părea lucidă. „Nu primește telefoane. Nu primește nici prea multe invitații la petreceri. Am înscris-o în programe cu alți copii cu dizabilități, cursuri de balet și muzică. Simt că ei, ceilalți copii cu nevoi speciale, sunt la fel ca ea. Vreau să aibă un prieten apropiat care să treacă prin aceleași lucruri ca și ea. Am înființat o trupă de cercetași pentru fetițe aparte. Avem fetițe autiste, cu sindrom Down sau imobilizate în scaun rulant.“

Aceste activități îi ocupă Angelicăi mare parte din timp. „Mai am și o fiică mai mică, Leah, care acum e la pubertate și uneori își face griji despre cum e privită de ceilalți. «Mă vor accepta dacă am o soră cu nevoi speciale?» Iar noi îi spunem: «N-are de ce să-ți fie rușine. Așa ne-a dat-o Dumnezeu.»“ Erica nu dă nici un semn că ar fi conștientă că poate provoca rușine altora. „Își dă seama că nu poate alerga la fel de repede ca ceilalți copii. Sau că nu

poate sări coarda cum fac alții. Dar nu m-a întrebat niciodată de ce. Atitudinea Ericăi este: «Dacă te porți frumos cu mine, și eu o să mă port frumos cu tine». O parte din mine ar vrea ca ea să fie conștientă, însă cealaltă parte îmi spune că dacă ar fi conștientă, n-ar mai fi fericită."

Încă de la început, Angelica a fost foarte hotărâtă să găsească sensul întregii experiențe, ajungând să privească dizabilitatea Ericăi ca pe o ocazie de creștere morală personală. Când Erica avea nouă ani, Angelica a făcut cancer la sân. „Faptul că am avut-o pe Erica m-a întărit să pot face față cancerului", spune ea. „Datorită ei am devenit persoana mai puternică de acum." Trinity Church se află la câteva străzi de *Ground Zero*, iar Angelica era acolo în timpul evenimentelor de la 11 septembrie. Și-a păstrat sângele rece în toată nebunia de atunci și pentru asta îi mulțumește tot Ericăi. „Dumnezeu are grijă să ni se întâmple anumite lucruri mai devreme și nu mai târziu, în ideea că s-ar putea ca rolul nostru să fie să-i ajutăm pe ceilalți și să creștem pe baza acestei experiențe", spune ea. „Asta simt că este misiunea mea acum, să le spun oamenilor și să-i invit la mine acasă, să purtăm conversații. N-am avut cum să opresc avioanele. N-am avut cum să-mi opresc boala sau afecțiunea de care suferă ea. Nu ai cum să oprești viitorul."

În memoriile sale, *Expecting Adam*, Martha Beck scrie: „Dacă te întorci la mintea și la cunoștințele de biologie din liceu, s-ar putea să-ți amintești că o specie se definește, printre altele, prin numărul de cromozomi al fiecărui individ. Din cauza cromozomului pe care-l are în plus, Adam seamănă la fel de puțin cu mine cum seamănă un catâr cu un măgar. Adam nu doar face mai puține lucruri decât un copil «normal» de vârsta lui, ci face altfel de lucruri. Are alte priorități, alte gusturi, înțelege lucrurile altfel." Ea scrie despre felurile în care fiul ei i-a transformat viața. „În comparație cu modul nemijlocit și bucuria cu care-și trăiește el viața, succesul rapace, de tipul Harvard, aduce foarte tare a disperare tăcută. Adam mi-a încetinit ritmul vieții până în punctul în care observ ce se află sub nasul meu, misterul și frumusețea, în loc să pun totul la pământ în calea mea, încercând să parcurg un labirint de cerințe exigente ca să ajung la niște etichete și realizări care în sine nu conțin nici un pic de bucurie."*

Copiii cu sindrom Down tind să-și păstreze ceea ce specialiștii numesc „caracteristica feței de bebeluș".* Acești copii au „un nas mic, concav, cu rădăcina nasului turtită, fața mică, fruntea mare și bărbia scurtă, obraji bucălați și bărbia rotundă, ceea ce înseamnă o față rotundă". Un studiu recent a stabilit că și registrul pe care-l folosesc părinții când îi vorbesc copilului lor cu SD și variațiile de tonalitate seamănă cu amprentele vocale pe care părinții le folosesc când se adresează copiilor mici și bebelușilor. Așadar, infantilizarea pornește de la părinții care o fac inconștient, ca reacție la o structură biologică a feței, influență pe care ei n-o pot conștientiza.* Inegalitatea intelectuală limitează într-o anumită măsură intimitatea părinte–copil, deși există studii care arată că tații de copii cu SD petrec mai mult timp cu copilul afectat decât petrec majoritatea taților cu copii obișnuiți.*

Alte studii arată că, în medie, copiii se comportă cu mai multă bunătate, generozitate și mai puțină ostilitate față de frații și surorile lor cu sindrom Down decât față de frații și surorile cu o dezvoltare tipică. Asta-i face și mai maturi și mai capabili de compasiune. Și toate în ciuda faptului că frații și surorile de copii cu retard mintal pot suferi de ostracizare socială și prezintă un risc crescut de probleme emoționale și psihologice. Relațiile dintre copiii cu SD și frații sau surorile lor fără SD sunt și mai afectuoase și mai politicoase, fără să prezinte volatilitatea relațiilor dintre egali. Joaca dintre copiii fără SD și frații sau surorile lor cu SD este mai ierarhică și, în unele cazuri, cu mai puține râsete. Cu toate astea, Colgan Leaming scria în *Newsweek* despre fratele ei cu SD: „Între fratele meu și dizabilitatea de care suferă nu se poate pune semnul egal. Este un adolescent căruia îi place să facă sport și să se joace pe PlayStation, care-și îngrijește un pic prea mult freza și are un pic prea multă încredere în el, care e bun cu toți cei pe care-i întâlnește, care te face să râzi până te doare burta. E un băiat ca oricare altul. Kevin nu are «nevoi speciale». N-are nevoie decât de o șansă."*

Reacțiile fraților și surorilor au la bază fie minimizarea dizabilității, fie celebrarea ei, fie o combinație a celor două. Modalitatea folosită depinde parțial de dinamica familiei respective și parțial de gravitatea suferinței persoanei cu dizabilitate. E ușor să te concentrezi pe poveștile învingătorilor cu SD, care funcționează foarte bine în societate și ai căror părinți se mândresc cu cât de inteligenți și cât de bine se descurcă aceștia în parametrii bolii. Dat fiind cât de modeste vor fi realizările acestor copii în comparație cu ale copiilor obișnuiți, generalizând inteligența și succesul ca măsuri ale valorii cuiva, într-un fel, le negi identitatea. Nu sunt foarte deștepți și nu pot să realizeze prea multe conform standardelor generale, însă au virtuți proprii reale și sunt capabili de împlinire personală. Mulți părinți de copii cu SD încep conversația cu mine spunându-mi cât de nemaipomenit de funcționali sunt copiii lor, iar eu am început să mă întreb cum se face că n-am cunoscut decât părinți de copii nemaipomenit de funcționali. După ce am vorbit cu copiii lor, mi-am dat seama că unii dintre ei erau deosebit de inteligenți și avansați dată fiind afecțiunea de care sufereau, iar că mulți alții excelau la câteva lucruri, pe baza cărora părinții lor se lansau bucuroși în generalizări. În mod frecvent, percepțiile părinților asupra a ceea ce înseamnă un grad înalt de funcționare depășeau nivelul efectiv de reușită al copilului.

Fără excepție, părinții povestesc cum copiii lor cu sindrom Down încearcă din răsputeri să le facă pe plac. Încăpățânați și de neconvins când își bagă o idee în cap, acești copiii dau dovadă de o disponibilitate care nu se regăsește atât de mult la celelalte afecțiuni discutate în această carte și care-i mișcă nespus pe părinții lor. Puștii cu sindrom Down sunt cunoscuți pentru firea lor blândă, dar caracteristica despre care se vorbește mai puțin este că poți conta pe ei că nu se vor plânge niciodată.

Pe scara gradului de funcționare pentru persoanele cu sindrom Down, Adam Delli-Bovi se află undeva la bază, în plus fiind diagnosticat cu o

tulburare din spectrul autismului.* La 26 de ani, vârsta sa cognitivă se plasa între patru și cinci ani și, întâlnindu-l după ce-l văzusem pe Jason Kingsley la Barnes & Nobles, mi-a fost greu să cred că suferă de aceeași afecțiune.

Mama lui Adam, Susan Arnsten-Russell, avea 22 de ani și locuia în Ithaca, New York, când și-a dat seama că e însărcinată: „Eram la sfârșitul anilor ’70, lumea avea stiluri de viață alternative. Știam că-mi doresc copii, așa că, dacă tot n-aveam altceva de făcut, am lăsat să se întâmple lucrul ăsta.“ Părinții i-au organizat în pripă o nuntă. Noul soț, Jan Delli-Bovi, avea un nepot cu sindrom Down, dar nu le-a trecut prin cap să-și facă testarea genetică. Adam a fost diagnosticat a doua zi după ce s-a născut. „Nici o clipă nu m-am gândit să-l dau spre adopție“, spune Susan. „Prea repede am început să caut moduri în care să valorific această provocare. Nu mi-am permis să jelesc. Părinții mei au considerat-o o tragedie, așa că eu a trebuit s-o transform în opusul tragediei. Aveam mintea mai tânără decât cei 22 de ani.“ Susan l-a înscris pe Adam pentru a beneficia de indemnizația suplimentară (*supplemental security income* – SSI). Cu primul cec, Susan s-a înscris la un curs de master la Universitatea Cornell, numit „învățarea la copii“. S-a oferit voluntară la un centru de zi și s-a implicat în sistemul de intervenție timpurie.

Documentarea și studiul au fost esențiale în cazul lui Susan. „Un copil obișnuit inițiază el lucruri. Învață indiferent de acțiunile tale“, a spus Susan. „În cazul lui Adam însă, trebuia să mergi tu spre el, iar el urma să-ți iasă în întâmpinare undeva pe la sfertul drumului.“ La scurt timp după ce a zâmbit prima dată, un fizioterapeut a observat că avea niște spasme ciudate, iar Susan l-a dus la o tomografie din care a reieșit că avea convulsii mioclonice (sau *petit mal* impulsiv) care puteau cauza o formă gravă de întârziere mintală. Susan și Jan i-au făcut injecții timp de șase săptămâni cu ACTH, un hormon secretat în situații de stres. Au ajuns la un neurolog pentru că Adam nu suporta deloc bine injecțiile. Neurologul le-a spus: „Dacă e să se producă o vindecare, ea va veni de la Adam și, sincer, lucrul cel mai bun pe care-l puteți face este să vă rugați.“

„Exista o comunitate foarte unită care se numea Familia“, și-a amintit Susan. „Toți aveau nume pe care li le dăduse liderul comunității, cum ar fi Libertate sau Recunoscător, Năzuință, Ocean sau Adăstare. Au început să țină cercuri de vindecare pentru noi. Aveau un loc minunat, cu un iaz frumos unde stăteam cu toții dezbrăcați împreună cu copiii noștri, înotam și discutam. Acolo mi s-a spus că poate sufletul lui încerca să se hotărască dacă vrea să fie în lumea asta. Chiar și nou-născuții trebuiau să se implice în lucrurile pământești, iar el când a venit pe lume părea nehotărât în privința asta.“

Când Susan l-a dus din nou pe Adam la doctor, nu mai făcea convulsii. Cu toate astea, a continuat să facă infecții ale aparatului respirator superior și și-a pierdut în mare parte auzul la urechea stângă. Avea vederea slabă și se uita strâmb cu unul din ochi. O vreme, a purtat un bandaj pe ochi, iar mai târziu – ochelari cu dioptrii mari. Când a împlinit un an, Susan i-a cumpărat un câine de pluș pe care Adam îl iubea mai mult ca orice pe lume. „Apoi a

început să aibă tot felul de comportamente ciudate", spune Susan. „Îi plăcea să ia lucruri în mână și să se uite fix la ele. La care eu i-am făcut ceva foarte urât. Îi luam câinele și i-l duceam în partea cealaltă a holului. Dumnezeule, cum se mai târa ca să ajungă la el. I-l luam din nou și el iar după el. Apoi am început să i-l pun în cutii transparente ca să-l vadă și să fie nevoit să se gândească cum să-l scoată de acolo."

Susan și Jan au făcut alt copil – „ca Adam să nu fie singur", mi-a spus Susan. Taciturnă, suspicioasă, frumoasă și cu o personalitate puternică, Teegan este pătimaș de loială fratelui ei. La început, Adam a mers la o școală publică obișnuită, unde Teegan l-a apărat încontinuu. „Dacă profesorii nu înțelegeau ce spune, încercam să-i fac să-l înțeleagă", spune sora lui Adam. „Mă duceam la el în clasă dimineața și stăteam aproape până întârziam la orele mele. Când îl necăjeau ceilalți, eu mă supăram mult mai tare decât el. În mare parte a timpului, cred că nici nu-și dădea seama." Teegan își aducea mereu prietenii acasă ca să-l cunoască pe fratele ei. „Felul în care interacționau cu el era pentru mine o măsură a caracterului lor."

La vremea aceea, Susan și Jan se despărțiseră deja, iar Susan se străduia să-l mute pe Adam la altă școală. „Reversul medaliei în cazul intervenției timpurii este că stabilește așteptări și pune presiuni", spune ea. „Îi vezi pe toți copiii-minune, ca Jason Kingsley, sau cel care apărea în serialul *Life Goes On*. Astăzi consider că Adam a atins potențialul maxim pe care-l putea atinge, dar pe vremea aia mă gândeam că poate nu se descurca așa de bine pentru că nu-i ofeream la fel de mult ca alți părinți. În micul grup de copii cu sindrom Down de vârsta lui de aici din Ithaca, el era cel mai lent." Susan optase pentru incluziune fiindcă toată lumea făcea asta, dar Adam știa că locul lui nu e acolo; într-o zi, în ora de matematică, și-a dat jos toate hainele. „Copiii au nevoie să fie în locuri în care simt că au succes, în care sunt alții la fel ca ei", spune Susan. „Da, au nevoie de modele, dar au nevoie și să fie la rândul lor modele." Părinții ei au găsit o tabără de vară pentru copii cu retard mintal de la moderat la grav, unde Adam merge de atunci în fiecare an, iar nivelul său relativ de funcționare e suficient pentru a-i putea ajuta pe alții.

Susan a crescut într-o familie de evrei nepracticanți. Simțea afecțiune pentru cultura iudaismului, dar n-avea prea multe cunoștințe despre credința iudaică. Într-o zi, Teegan a spus că voia să învețe mai multe despre iudaism. Susan s-a dus la cea mai apropiată sinagogă și a înscris-o pe Teegan la școala de duminică și a început să-i ducă pe Teegan și Adam la slujba religioasă. „Iubește rutina", spune Susan. „Îi plac calendarul, ritualul, cântecele religioase. Iudaismul funcționează în cazul nostru din cauză că, din construcție, conține elemente de luptă și misticism." Dintre multele perle de filozofie iudaică pe care le citează, pune un accent deosebit pe ideea din Talmud, a cărei sursă este în Ieșirea 37:9, că Dumnezeu există în dialog.* „În Tora, se povestește cum s-a construit un chivot imens în pustie", spune ea, „iar pe capacul chivotului în care sunt tablele, au pus doi îngeri față în față, deoarece

acolo se află Dumnezeu, între oameni. În ziua în care s-a născut Adam, viața mea a căpătat un sens, sens pe care și l-a păstrat de atunci. Dumnezeu există între noi. Am știut acest lucru la scurt timp după ce s-a născut, dar iudaismul mi-a oferit vocabularul să-l exprim."

Adam a reușit să învețe suficientă ebraică pentru un bar mitzva. La scurt timp după aceea, Susan l-a cunoscut pe William Walker Russell III, un inginer de sunet *Wasp*[1] care avea un studio de înregistrări într-o fostă biserică și care s-a îndrăgostit de ea văzând-o cum interacționează cu Adam. Will își amintește: „Susan mi-a zis: «Am doi copii; unul are sindromul Down și va rămâne lângă mine tot restul vieții. Nu vom fi niciodată doar tu și cu mine.»" Susan și Will s-au căsătorit șase luni mai târziu. „Foarte curând, Adam a început să vrea să se îmbrace exact ca mine, lucru care personal mă flata în mod special, dar era deosebit de jenant în public", povestește Will. „Dacă eu purtam blugi, o curea maro de piele și o cămașă albă de la Gap, el se îmbrăca exact la fel. Am tras concluzia că m-a acceptat."

Căsătoria lui Susan cu Will a coincis cu începutul adolescenței lui Adam. Adolescența e o provocare în cazul unui băiat de 14 ani, dar e și mai dificilă pentru cineva care din multe puncte de vedere are patru ani și jumătate. „Will a trăit pe pielea lui perioada testosteronului", spune Susan. „Adam își testa forțele. Când un puști de patru ani se comportă urât, îl iei pe sus și-l duci în camera lui. Susan nu-l poate duce în brațe pe Adam. Așa că a dezvoltat un anumit mod de a vorbi cu el, dând dovadă o răbdare incredibilă și fiind dispusă să petreacă oricât negociind cu el. Odată, Adam lovea și scuipa. L-am îmbrățișat pe la spate cu blândețe, l-am luat pe sus și l-am dus sus în camera lui. Îmi amintesc expresia de pe chipul lui – ce-a fost asta? A încetat cu comportamentul respectiv destul de rapid."

Lui Susan îi place foarte mult să danseze și a început să facă *contact improvisation*, o formă de dans care pornește de la convingerea că dansul este un mod de comunicare. Colectivul Dance New England organizează sesiuni săptămânale în care se dansează în picioarele goale și fără reguli, într-un mediu prietenos și fără alcool. Susan a înțeles de mult că nu poate comunica decât non-verbal cu Adam, astfel că rezonează în mod special cu această comunitate. „Alți oameni cu sindromul Down sunt foarte sociabili și deschiși", spune Susan. „Nu și el. Motivul pentru care-mi plac formele astea de dans este în mare parte că-mi dau posibilitatea să interacționez și să stabilesc relații cu oamenii fără să vorbim." În fiecare vară, colectivul închiriază o casă în Maine, pe malul unui lac unde se poate face nudism, timp de două săptămâni în care se dansează, punându-se accentul pe construirea comunității și voluntariat. Adam a lucrat acolo timp de două ore pe zi, în bucătărie. „Toată lumea se îmbracă în mov", spune Susan. „Pentru noi e un mediu

---

1. *White Anglo-Saxon Protestant*, alb anglo-saxon protestant, termen folosit pentru a denota un grup de americani, descendenți ai unor familii afluente de englezi protestanți albi și care, de obicei, formează un cerc închis (n.tr.).

foarte plăcut și optimist. E momentul din an în care tot ce a învățat Adam până atunci se leagă și îl pregătește pentru anul următor."

Când era în clasa a noua, Teegan a luat mononucleoză, drept care a petrecut mult timp acasă, îngrijită de mama ei. „Într-o zi, mi-a zis din senin: «Știi că voi avea mereu loc pentru Adam oriunde aș trăi»", își amintește Susan. „Când mi-a spus asta, am început să mă gândesc că Adam are în jurul lui o echipă de sprijin și că ea vrea să facă parte din acea echipă. Singură a ajuns la concluzia asta!" Pentru Teegan, nu s-a pus niciodată problema altfel. „Din multe puncte de vedere, am fost mereu sora mai mare", spune ea. „Uneori mă enerva faptul că trebuia să am grijă de el într-o seară anume. Dar nu mi-am dorit niciodată să nu existe în viața mea. Îmi mulțumește prin dragoste, care e mai presus de recunoștință. Știu că mă iubește, și asta îmi ajunge. N-aș renunța la asta pentru nimic în lume."

Pe alocuri, dinamica existentă în familie i-a pus probleme lui Will. „Duoul principal este întotdeauna format din Susan și Adam", spune el. „Dacă vorbesc cu Susan și Adam ne întrerupe, conversația noastră se frânge și au fost momente când m-am simțit frustrat din cauza asta." După ce Will s-a mutat cu ei, sursa cea mai mare de tensiune a fost zgomotul. Marea plăcere în viață a lui Adam sunt cântecele din musicalurile de pe Broadway. La scurt timp după ce ne-am cunoscut, Adam s-a oferit să-mi cânte. Stilul său poate fi descris ca un fredonat monoton, dar entuziast, ca un frigider amplificat. De obicei, cântă odată cu CD-urile preferate, pe care le ascultă iar și iar, cu volumul la maximum. Will e inginer de sunet, urechile sunt tot ce are mai prețios. În cele din urmă, Adam a fost de acord să nu mai cânte în mașină când conduce Will; Will a găsit un mod de a face față nivelului de zgomot din casă. Când am întrebat-o pe Teegan cum e viața cu Adam, mi-a spus: „Lentă." Will a confirmat. „Trăim în ritmul lui Adam. E ca atunci când ai un copil de patru ani și trebuie să renunți la programul propriu. Am învățat că nimeni nu spune că șurubul cutare trebuie strâns în 30 de secunde. Dacă e strâns în cinci minute, tot aia e. Adam e maestrul meu zen."

Adam a terminat școala profesională, apoi s-a înscris într-un program de muncă, unde lipea etichete, timbre și plicuri; n-a mers prea bine și a început să lucreze ca voluntar la o cantină a săracilor, unde pune pe masă sarea și piperul și înfășoară tacâmurile în șervețele. „Să fie de ajutor e una din valorile lui", spune Susan. „De fapt, altă mamă care are un copil cu Down mi-a spus că i-a zis fiului ei că-l va duce într-un loc anume dacă se poartă ca Adam. «Adam zâmbește mereu și își ascultă mama și, dacă te porți și tu ca Adam, te iau cu mine.» Așa că de câte ori începea să se comporte puțin îndărătnic, îi spunea: «Te porți ca Adam, sau nu?» Funcționa. Adam ca model. Pentru un copil mult mai deștept decât el."

Adam n-are voie să se uite la televizor sau casete video de sabat, așa că își ascultă CD-urile cu musicaluri de pe Broadway la căști. La cină, vineri seara, binecuvântează pâinea. Și face și ritualul spălării mâinilor. Apoi face o baie lungă în apă cu minerale; îi place la nebunie să facă baie în cadă, dar

pentru că are tendința de a face micoze pe piele, n-are voie să facă baie în cadă în restul săptămânii. „Încă avem probleme cu igiena corpului, așa că i-am făcut un program“, spune Susan. „Aș vrea să-l învăț să-și asculte mai bine trupul; uneori se scapă pe el. Îl tratăm conform vârstei lui mintale.“

Am fost curios să aflu ce însemna exact *vârstă mintală*. „Dacă te gândești la gradul de supraveghere de care are nevoie un copil de șase ani sau la lucrurile pe care le poate face, cam astea sunt și nevoile lui Adam“, mi-a zis Susan. „Uneori e mai aproape de cinci ani, în alte situații – mai aproape de patru. Pentru că puștii de șase ani, în general, citesc mai bine decât el și pot da telefon și știu ce să facă în caz de urgență. Dacă ar lua foc casa, iar el s-ar uita la televizor în momentul ăla, n-ar ieși din casă. Poate doar când s-ar face prea cald. Știe să traverseze când pe semafor scrie *walk* (mergi), dar nu știe să se uite în stânga și în dreapta să vadă dacă vine vreo mașină. Dacă îl lăsăm cu cineva, îi spun respectivei persoane: «Imaginează-ți pe cineva care de zece ani are tot vârsta de cinci ani.» E ajutorul întruchipat în jurul casei; face lucruri pe care un copil de cinci ani n-are timp să le învețe în scurtul interval cât are cinci ani.“ Teegan a adăugat: „Dacă aduni un grup de copii de șase ani, împreună vor avea o gamă mult mai largă de abilități decât un singur copil de șase ani. Unul poate a crescut cu părinți profesioniști, la oraș, așa că se pricepe la calculatoare. Altul poate a crescut la țară și știe tot felul de plante sălbatice și cum să se orienteze în pădure. Dacă cineva rămâne la vârsta de șase ani suficient de mult timp, se dezvoltă pe lateral. Asta a făcut și el.“

Susan a renunțat să mai încerce să rezolve contradicțiile pe care i le scoate în cale viața ei cu Adam. „Când s-a născut, cel mai important pentru mine a fost ca el să poată să comunice. Acum știu că până și oamenii care nu vorbesc pot să comunice.“ De una din zilele lui de naștere, Susan i-a cumpărat lui Adam o pălărie neagră din fetru, ca cele purtate în *Fiddler on the Roof*. Îi cumpărase un CD cu cântece din musicalurile de pe Broadway, iar cântecul preferat al lui Adam era „One“ din *A Chorus Line*. La sfârșitul unei zile pe care am petrecut-o la ei în Ithaca, Adam mi-a spus că vrea să-mi arate ceva și m-am așezat pe scaun în sufragerie. A pus-o pe Susan să-și aducă pălăria, a pus CD-ul și au interpretat împreună o scurtă pastișă după Michael Bennett a dansului din *A Chorus Line*; și-au ridicat pălăriile, s-au rotit, au bătut din picior când trebuia. Cum necum, Adam învățase mișcările și, cu îndrumare minimă din partea lui Susan, a dus cu bine la capăt dansul, puțin stângaci, dar cu farmec. Urmărind acest număr de cabaret în sufragerie, mi-am dat seama dintr-odată de importanța pe care Susan o acorda dansului ca mijloc de comunicare și m-am gândit că ceea ce reușiseră toți din casă să creeze era intimitate. Credința autentică a lui Susan că fericirea este un concept fluid părea să umple camera cu dragoste.

Circa trei sferturi din americanii cu dizabilități intelectuale locuiesc cu părinții.* „Dorința naturală a părinților de a-și îngriji copiii cât timp aceștia

cresc trebuie încurajată mai ales în cazul copiilor al căror progres se măsoară în centimetri“, observă autorii unui studiu.* „Pentru familiile care decid că nu mai pot duce povara îngrijirii copiilor, trebuie ușurată tranziția la plasamentul în centre de tip rezidențial. Consolidarea independenței persoanelor cu dizabilități nu trebuie să-i ignore pe cei care le furnizează îngrijire în mod curent.“ Șansele ca un copil de vârstă mică cu sindrom Down să fie plasat într-un astfel de centru depinde de cât de gravă e dizabilitatea, de măsura în care comportamentul său perturbă viața de familie și în care relația dintre părinți rezistă la stresul de a avea un copil cu dizabilitate.* Se poate întâmpla ca frații și surorile copilului să solicite atenția părinților, iar aceștia să nu le-o poată oferi fiindcă sunt acaparați de cel mai neajutorat; atunci, frați și surori pot fi foarte afectați de plasamentul copilului cu sindrom Down într-o instituție, simțindu-se ei înșiși vulnerabili la exil.*

Un studiu constata că aproape 75% din părinți au declarat că au sentimente de vină în urma plasamentului; jumătate au spus că se simt vinovați „constant“ sau „zilnic“.* Mulți consideră că plasamentul reflectă eșecul ca părinți. Când copilul plasat vine în vizită acasă, membrii familiei se simt și bucuroși, și stresați; când copilul se întoarce în centrul de tip rezidențial, se simt și triști, și ușurați. Se simt și mai rău dacă copilul se află într-o unitate de proporții reduse, deși acestea sunt de obicei mai umane; așa-numitele „centre de tip familial“ îi forțează pe părinți, prin asemănarea cu o casă familială, să-și reevalueze continuu decizia de a-și trimite copilul de acasă. Când copiii sunt îngrijiți de un personal restrâns, părinții intră în concurență cu acesta. Ei declară cel mai des că plasamentul le-a ușurat viețile la nivel practic, dar nu și la nivel emoțional. Cu toate astea, copiii instituționalizați sunt rareori aduși înapoi acasă, tendința fiind ca părinții să se țină de decizia luată, indiferent care este ea. Cercetătorii notează că părinții au sentimente pozitive față de plasament după ce și-au instituționalizat copiii; dar notează și că părinții care au decis să-și păstreze copiii acasă au la rândul lor sentimente pozitive față de decizia lor. Într-o anumită măsură, cei care vor fi mulțumiți de ideea plasamentului, au șanse mai mari să-și instituționalizeze copiii, iar cei care vor fi mulțumiți să aibă copiii acasă, tind să-i păstreze acasă. În ultimă instanță, putem vorbi de un mecanism de rezolvare a unei disonanțe cognitive: oamenii își ajustează atitudinile la deciziile luate pentru a evita contradicția interioară.

Plasamentul este un proces, nu o hotărâre care se ia peste noapte. Au loc separări preliminarii, în centre de tip respiro și prin programe de o zi sau un weekend, care le permit părinților să vadă ce înseamnă plasamentul; în același timp, îi pot ajuta pe părinți să amâne plasamentul ușurându-le povara îngrijirii. În afara acomodării treptate cu ideea plasamentului, părinții se confruntă și cu provocări de ordin practic, respectiv să găsească instituțiile potrivite și să învețe cum să facă cerere pentru un loc pe care-l preferă. O persoană care a scris despre acest subiect mi-a povestit că o mamă i-a spus: „N-aș putea niciodată să-mi trimit copilul în unul din locurile *alea*!“ Doi ani

mai târziu, și-a plasat copilul exact în mediul care o șocase atât de tare. „Nu mi-a fost niciodată mai frică să dau un telefon decât atunci când am sunat la Centrul regional“, spunea o mamă.* Multe persoane cu SD sunt instituționalizate la vârste între 18 și 21 de ani, vârste la care copiii obișnuiți se mută de acasă; unii specialiști sunt de părere că persoanele cu SD au de câștigat din crearea unui parcurs de viață care-l imită pe cel al oamenilor obișnuiți.*

Proporția de copii și tineri din instituții a scăzut cu aproximativ trei sferturi, însă numărul total de persoane din instituții a crescut, din cauza creșterii speranței de viață.* Deși există instituții publice mari în 39 de state, tendința este de a fi înlocuite de o gamă de unități mai mici, mai intime, organizate de diversele comunități. Mai mult de jumătate din părinți vizitează o singură unitate și-și plasează copiii acolo, uneori din motive geografice, dar deseori fără a lua în considerare nivelurile diferite de calitate ale acestor unități.* În 2011, *New York Times* a raportat abuzuri groaznice în centre de tip rezidențial din întreg statul New York. „Angajații care abuzau sexual, îi băteau sau râdeau de rezidenți erau rareori concediați, chiar și dacă recidivau“, a scris ziarul. „Din documentele statului reiese că din aproximativ 13 000 de acuzații de abuz în 2009 în instituțiile administrate și autorizate de statul New York, mai puțin de 5% au fost deferite organelor responsabile cu aplicarea legii. Orice încercare de a lua măsuri împotriva angajaților acuzați că abuzează de cei pe care-i au în grijă e complicată de faptul că, deseori, victimele nu pot vorbi sau suferă de handicapuri cognitive extreme. Iată motivul invocat de oficialii poliției pentru a justifica lipsa urmăririi penale în aceste cazuri. Un alt factor pare însă să joace un rol important. În multe cazuri, persoanele cu dizabilități de dezvoltare n-au familii care să se implice activ în viețile lor și, prin urmare, pe nimeni care să le apere interesele.“* Aceste abuzuri umbresc foarte mult experiența familiilor care se luptă cu decizia de instituționalizare. Deși cheltuielile cu cazarea și tratarea persoanelor cu dizabilități intelectuale în Statele Unite ajung, în medie, la 380,81 de dolari pe persoană și pe zi, suma efectivă fluctuează foarte mult de la un stat la altul sau chiar de la un comitat la altul.

De unde în trecut familiile erau sfătuite să se detașeze emoțional de copiii pe care-i instituționalizau, multe dintre ele rămân azi foarte implicate; plasamentul în afara casei familiale nu înseamnă plasament în afara familiei.* Mulți merg în vizită cel puțin lunar și vorbesc la telefon mai des. Mulți părinți vor să fie prezenți pentru ca tranziția să se facă treptat și să se evite „trauma de transfer“. „Cel mai potrivit moment pentru a-l muta pe un tânăr adult într-o locuință protejată este cât încă mai ești în viață“, este sfatul lui Elaine Gregoli. „Aud povești de groază despre părinți care continuă să locuiască cu copiii lor care au 45 de ani. Apoi părinții mor, iar oamenii aceia de 40 de ani trebuie să se mute într-un mediu nou, unde li se cere să facă lucruri pe care n-au învățat niciodată să le facă.“ Mulți părinți pensionari care continuă să aibă grijă de copiii lor cu SD spun că aceștia le aduc alinare într-o lume în care mulți oameni în vârstă se simt izolați și inutili.* În ciuda acestui fapt,

până la urmă, majoritatea celor cu SD tot vor avea nevoie de îngrijire în afara casei, cu excepția cazului în care mor înaintea părinților lor sau în care frații sau surorile sau prietenii îi preiau în îngrijire; puțini pot trăi pe cont propriu în totalitate. Cam trei sferturi dintre cei cu SD care locuiesc acasă cu părinții sunt mutați în centre de tip rezidențial după moartea acestora.

Unora dintre persoanele cu SD le merge bine acasă, altora în afara casei, în funcție de personalitățile diferite ale celor cu SD și de firile diferite ale familiilor lor. Locuitul acasă înseamnă un mediu familiar și, în mod ideal, mai multă dragoste. Adulții cu SD care trăiesc cu părinții pot suferi însă din cauza lipsei de contact cu cei ca ei și a singurătății considerabile. Pe măsură ce înaintează în vârstă, aceste persoane au tot mai puține îndeletniciri în afara casei și tind să nu învețe abilitățile necesare stabilirii de prietenii. Un tată din zona rurală a Pennsylvaniei, muncitor în construcții, mi-a povestit cât de fericită a fost fiica lui în liceu; fusese majoretă și făcuse parte din „curtea regelui și reginei“ la sărbătorirea foștilor absolvenți, înconjurată de prieteni. După absolvire însă, colegii de clasă au plecat la colegiu și și-au văzut de viețile lor, iar tatăl a ajuns s-o ia în fiecare zi cu el în camionetă. Fata lucra câteva ore pe săptămână la Walmart și n-avea nici un fel de viață socială. Trăia pentru cele două baluri organizate de Arc anual.* Conform unui studiu recent, numai aproximativ un sfert din adulții cu SD care locuiesc acasă au putut să numească un prieten care să nu facă parte din rețeaua socială a părinților.*

Pe lângă memoriile scrise de părinți, încep să apară din ce în ce mai multe memorii scrise de oameni cu sindromul Down, care alcătuiesc o mișcare de susținere a propriilor drepturi (*self-advocacy*) foarte vie. În prezent, există mai mult de opt sute de asemenea grupuri numai în Statele Unite, iar membrii lor se adresează legiuitorilor, asistenților sociali și părinților. Mulți dintre ei sunt grupați sub egida People First (Oamenii pe primul loc), o organizație înființată în acest scop în 1968, în Suedia.* În 1973, a avut loc prima întâlnire nord-americană la Vancouver, unde oameni „cu handicap mintal“ s-au adunat la o conferință intitulată May We Have a Choice („putem avea și noi o șansă“). People First are filiale în 43 de țări și un număr de membri estimat la 17 mii. Site-ul său web explică: „Credem că, dacă reușim să învățăm să vorbim la întâlnirile noastre și între noi, putem învăța să vorbim cu oricine despre lucrurile care contează în ceea ce ne privește. Vorbim cu părinții noștri, cu cei care ne furnizează servicii, cu asistenții noștri sociali, cu consiliile locale și cu primarii. Vorbim cu legiuitorii și comisiile legislative, cu guvernatorii și chiar cu președintele țării. Deși poate uneori suntem greu de înțeles, oamenii ne ascultă pentru că știu că noi știm despre ce vorbim.“ E un lucru uimitor faptul că oamenii cu dizabilități intelectuale au reușit să se organizeze la o asemenea scară, chiar dacă au fost ajutați, mai ales dacă ne gândim care era prognoza pentru ei cu doar câteva zeci de ani în urmă.

Până la sfârșitul anilor ’60, nimeni cu SD nu câștigase vreun fel de vizibilitate, dar de la acel punct încolo, au început să apară actori, militanți,

scriitori și artiști. Prima carte importantă scrisă de o persoană cu SD a fost *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth*, publicată în Marea Britanie în 1967.* Hunt era fiul unui director de școală care, împreună cu soția sa, a încercat să-l crească pe Nigel ca pe un copil obișnuit, incluzându-l în clasele obișnuite de la școala pe care o conducea. În carte, Nigel își povestește viața de zi cu zi, atingând cu multă sensibilitate subiectul bolii și morții mamei lui. *Count Us In* a lui Jason Kingsley și Mitchell Levits conține povestea vieții lor, spusă pe un ton general vesel și pe alocuri plin de umor, inclusiv descrieri lucide ale provocărilor specifice cu care s-au confruntat.* În 2000, Windy Smith, care are SD, a ținut un discurs în fața Congresului național al Partidului Republican din Philadelphia, unde a citit cu voce tare o scrisoare pe care i-o trimisese lui George W. Bush; în continuare, a devenit președinta Comisiei pentru persoanele cu dizabilități intelectuale din cadrul Departamentului pentru servicii de sănătate și probleme sociale. Mulți au comentat dacă nu cumva a fost vorba de o manipulare din partea organizatorilor campaniei lui Bush, un comentator descriind-o drept „cel mai grotesc moment de teatru politic pe care l-am văzut vreodată".*

Multă vreme, persoana cu sindromul Down cu cea mai mare notorietate a fost actorul Chris Burke, care a jucat în serialul *Life Goes On*, dar au mai fost și alții, inclusiv Judith Scott, o artistă care lucra cu fibre textile și care a murit în 2005, și Luke Zimmerman, un tânăr actor din serialul de televiziune *The Secret Life of the American Teenager*, care a jucat și fotbal la Beverly Hills High School. În Germania, actorul Rolf „Bobby" Brederlow are și el destui fani. Lauren Potter apare în serialul de succes *Glee*, produs de postul Fox, în rolul unei majorete cu SD și are propria pagină de Facebook creată de fani.* Arden Moulton mi-a povestit că era cu Chris Burke și îi opreau străini pe stradă ca să-i ceară acestuia autograf. „A fost o experiență năucitoare", mi-a spus ea. „Era în primul rând vedetă și apoi o persoană cu dizabilitate." Efectul de contaminare acționează încet, dar sigur. O tânără sigură pe ea mi s-a prezentat: „Am sindromul Down, la fel ca Chris Burke."

Din cercetări reiese că persoanele cu sindrom Down ar putea avea mecanisme de învățare diferite de ale copiilor obișnuiți, iar noi studii cercetează dacă punctele forte ale persoanelor cu SD – cum ar fi, de exemplu, memoria vizuală pe termen scurt neobișnuit de bună – n-ar putea fi valorificate pentru a-i ajuta să învețe mai mult, mai bine și mai repede.* Pentru că rețin informația vizuală mai ușor decât pe cea auditivă, este extrem de important să fie învățați cât mai devreme să citească, iar acest lucru ar putea juca un rol mai important în dezvoltarea limbajului în cazul lor în comparație cu copiii obișnuiți. Mulți memorialiști, inclusiv Michael Bérubé și Martha Beck, sugerează că copiii lor au forme de inteligență care nu se regăsesc în testele coeficientului de inteligență (IQ) – insule de intuiție, abilitate și chiar înțelepciune care le vin surprinzător de firesc.

În memoriile despre fiul său Ned, Greg Palmer scrie că lui Ned îi place să interacționeze cu oameni fără dizabilități și să poarte conversații cu ei;

ideea de a-l izola alături de alți oameni cu retard mintal i se pare absolut inacceptabilă tatălui său.* Timp de mulți ani, soții Palmer au evitat să le spună fiului lor că are SD, dar când în sfârșit i-au spus, acesta a replicat: „Mi se pare un pic cam greu de crezut." Incapacitatea de a-și înțelege propriile limitări a constituit unul din semnele că nu e pregătit pentru viața în lume. Asemenea multor persoane cu SD, deține o combinație paradoxală de abilități remarcabile: știe să cânte la mai multe instrumente muzicale și scrie versuri reușite; și limitări clare: nu poate să ia autobuzul ca să traverseze orașul fără să se piardă complet. Greg Palmer recunoaște că uneori își infantilizează fiul; își face autocritica din acest punct de vedere și e la fel de critic față de restul lumii care continuă să-l infantilizeze pe Ned. Se plânge că Ned este considerat adorabil și amuzant de oameni cu care acesta ar vrea să interacționeze la un nivel mai complex. Ned a scris următoarea poezie, din care reies sofisticarea verbală, naivitatea și dorința lui:

FETE

Fetele sunt drăguțe. Fetele sunt dulci.
Către ele îți vine mereu să fugi.
Adolescentele îmi plac cel mai mult.
Sunt ca niște îngeri pe pământ.
Mă-nnebunesc după fete, mă-nnebunesc după ele.
Fetele sunt ca aripile unei turturele.
Când voi crește mare și mă voi simți bătrân,
Voi căuta toate fetele să le strâng la piept.
Aș vrea să le dau fetelor câte-un sărut.
Dacă n-ar exista fete, aș muri de urât.

Persoanele cu SD au atât sentimente romantice, cât și sexuale. Mulți bărbați cu sindrom Down sunt sterili, însă femeile cu SD sunt la fel de fertile ca și cele fără dizabilități. Părinții sunt constant îngrijorați că activitatea sexuală a propriilor copii ar putea duce la nașterea unor copii de care aceștia n-ar putea avea grijă. Pentru cei cu SD, căsătoria rămâne deocamdată următorul teritoriu de explorat. În *Life Goes On*, personajul lui Chris Burke se căsătorește cu o femeie tot cu SD și se mută împreună în apartamentul de deasupra garajului părinților lui.*

Tom și Karen Robards, doi oameni extrem de ambițioși și tenace, din categoria specialiștilor de pe Wall Street, s-au cunoscut la Harvard Business School.* La șase ani de la căsătorie, pe la mijlocul anilor ’80, s-au hotărât să-și întemeieze o familie. Karen a avut o sarcină ușoară, iar sindromul Down i-a luat complet pe nepregătite. Tom a fost distrus, dar Karen i-a spus: „Îl vom iubi pe David ca pe orice alt copil. Când ceilalți nu vor ști ce să ne spună, le vom spune să ne felicite."

„Aveam crize groaznice de plâns“, spune Tom. „Apoi ne-a sunat la spital o persoană total necunoscută și ne-a spus: «Nu sunteți singuri.» A fost prima noastră clipă de speranță.“ Femeia care i-a sunat era Barbara Chandler, care conducea Manhattan Parents Support Group. „Îmi amintesc că am întrebat-o: «Există vreo bucurie să crești un copil cu sindrom Down?»“, spune Karen. „Ea mi-a răspuns: «Da, există. Dar există și durere.»“ Răspunsul acesta sincer i-a dat lui Karen energia de care avea nevoie. Soții Robards au mers la un pediatru în Upper West Side. „Nu-i nimic de făcut“, le-a zis acesta. Tom și Karen au fost șocați. „Adică să ne luăm gândul să facem ceva?“ a întrebat Tom. Au găsit un medic specializat în defecte genetice. Aceasta le-a spus să expună copilul la toți stimulii posibili pentru bebeluși. Programul de intervenție timpurie al statului New York le-a trimis un fizioterapeut acasă. Logopezii s-au ocupat de hrănire și mestecat pentru a-i asigura lui David dezvoltarea abilităților motorii orale. Soții Robards au intrat într-un grup de sprijin. „Câțiva dintre cei mai apropiați prieteni ai noștri sunt din grupul inițial“, spune Karen. „Ne-am hotărât să scriem o broșură despre opțiunile post EI. Eram avocați, specialiști în bănci de investiții; știam să ne facem documentarea. Aveam de gând să sunăm la școlile publice, private și parohiale și apoi să structurăm toată informația. N-a fost așa simplu. Ne-am izbit de o birocrație năucitoare în școlile publice. Îmi amintesc că am sunat la o școală privată și le-am spus: «Înțeleg că acceptați copii cu nevoi speciale.» Mi-au răspuns: «A, da, sigur.» La care am zis: «Păi, atunci aș vrea să vă spun despre copilul meu. Are sindromul Down.»“ Ea mi-a răspuns: «A, nu atât de speciale.»“ Când am încercat în zona școlilor parohiale. La fel: «Nu.» Ce să fi făcut?“

Karen și grupul de părinți au strâns 40 000 de dolari și au înființat Cooke Foundation, în prezent Cooke Centre, una dintre cele mai mari organizații din New York care se ocupă de incluziune educațională pentru copiii cu dizabilități. De la bun început, au avut acces copii din toate categoriile socioeconomice. Proiectul n-a fost sectar, dar a început în cooperare cu Arhidioceza New Yorkului, după ce Karen Robards l-a convins pe responsabilul cu educația specială al arhidiocezei să le cedeze un spațiu. S-a dovedit că spațiul erau două băi publice; ele au fost renovate și transformate în două săli de clasă de firma de construcții a unuia din membrii grupului de sprijin, la preț de producție. „Dacă mi-ar fi spus cineva că urmează să-mi petrec următorii 20 de ani construind Cooke Centre, i-aș fi spus că-i nebun“, spune Karen. „Dar am cunoscut alți oameni, s-au creat legături, și apoi aveam o misiune. Când începe să-ți curgă focul ăla prin vine, începi să reflectezi la pustiirea emoțională, pe care noi o negaserăm. Cât despre ce-am construit de-atunci încolo – te prinzi în horă.“

Au angajat doi profesori specializați în educație specială – „unul pentru fiecare baie“, spune Karen. De la început, principiul a fost să-i amestece pe copii cu elevi cu dezvoltare tipică, de aceea i-au înscris la școli publice pentru anumite materii, la Cooke predându-li-se restul. David a continuat să meargă

și la Cooke și la școli publice, fiind primul copil cu dizabilitate din New York care a fost inclus într-o clasă obișnuită. „Trebuie să ai un loc în ambele lumi“, spune Karen. „Jason Kingsley și părinții lui deschiseseră larg o mulțime de uși. Noi am putut să intrăm pe aceste uși. Când sunt mai mici, copiii noștri pot fi complet incluși în clase pentru că toată lumea învață culori și abilități sociale. Pe măsură ce trece timpul, diferența dintre ei crește, iar copiii noștri trebuie să se concentreze pe abilitățile necesare vieții. Cum te înscrii la o sală de sport? Cum scoți bani de la bancomat? Lucruri care pentru ceilalți copii sunt firești, pentru copiii noștri presupun efort. Așa că ne străduim să le dezvoltăm aceste abilități ca să poată fi incluși nu doar în clasă, ci și în viață.“

Când David avea șapte ani, soților Robards li s-a născut al doilea copil, Christopher, un bebeluș sănătos și vioi. La 13 luni, a început să facă crize epileptice ajungându-se la diagnosticul de stare de rău epileptic (status epileptic), o afecțiune în multe cazuri mortală, caracterizată prin crize epileptice aproape continue, care nu pot fi oprite. „Mă tot gândeam: «Eh, nu sunt decât niște convulsii, am trecut prin sindromul Down, deci le putem face față și lor»“, mi-a spus Karen. „Dar n-au fost doar convulsii.“ S-a dovedit că Christopher avea întârzieri cognitive, retard mintal, întârziere a vorbirii și probleme motorii. „N-am plâns din cauza lui David“, spune Karen. „Dar am plâns fără să mă pot opri din cauza lui Christopher. Cum să se întâmple așa ceva de două ori unei familii?“ Mai târziu în viață, Christopher a fost diagnosticat cu agenezie de corp calos parțială, corpul calos fiind fibrele nervoase care conectează emisferele stângă și dreaptă ale creierului; un corp calos de mărime obișnuită este de aproximativ zece mii de ori mai mare decât al lui Christopher. Sindromul putea fi cauzat de un virus contractat de Karen în primul trimestru de sarcină.

„În cazul sindromului Down“, spune Karen, „atât de mulți copii trecuseră deja prin asta, încât măcar exista un drum“. Christopher are câteva abilități remarcabile și câteva deficiențe vizibile. Când i-am cunoscut pe soții Robards, Christopher tocmai învățase singur să joace *solitaire* pe calculator, lucru pe care David nu l-ar putea face. În schimb, David are o mare disponibilitate afectivă; Christopher nu s-a arătat niciodată prea interesat de ceilalți și ar putea trece Crăciunul fără ca el s-observe că e o zi specială. „Timp de cam cinci ani, a avut crize săptămânale“, spune Karen. „Nu puteam pleca de acasă fără să ne facem griji pentru ce se va întâmpla. A fost un alt fel de tensiune decât în cazul unui copil cu sindrom Down.“

Karen era din nou însărcinată când au început să iasă la suprafață problemele lui Christopher, iar când el avea 18 luni, s-a născut Kate, o fetiță fără dizabilități. Când era mică, lui Kate i-a fost greu să stabilească o relație cu Christopher, așa că s-a apropiat de David, în ciuda diferenței de vârstă de nouă ani. „Când David a observat că a început să-l depășească, i s-a trezit spiritul de competiție și nu s-a purtat prea frumos cu ea“, povestește Karen. În timp ce soții Robards se confruntau cu această dinamică a copiilor acasă, Cooke Centre, a cărui funcționare continuau s-o supervizeze, creștea și

prospera; număra 186 de angajați când l-am vizitat, la 20 de ani de la înființare. „Nu poți să înveți cum să te porți într-o societate de oameni dacă ești separat de ea", spune Tom despre incluziune. „Înveți cel puțin la fel de mult de la cei ca tine ca și de la profesori." Karen adaugă: „Educația specială este un pachet de servicii care pot fi furnizate în diverse locuri. Dar trebuie furnizate. Nu poți să arunci un copil într-o clasă obișnuită și să nu-l instruiești pe profesor sau să aduci ajutor suplimentar. Deviza Cooke este: «Când toată lumea e inclusă, avem cu toții de învățat.» Puștii obișnuiți învață ce e empatia; învață să aprecieze diversitatea." Cooke oferă asistență școlilor *charter*[1] care desfășoară programe pentru copii cu nevoi speciale, formări profesionale pentru sectorul public și pregătește asistenți pedagogici specializați în incluziune. Cooke lucrează și cu companii în vederea asigurării de locuri de muncă pentru copiii cu dizabilități.

Când am cunoscut familia Robards, David avea 23 de ani și strânsese fonduri pentru International Down's syndrome Society. A făcut stagii complete la News Corporation și *Sports Illustrated*. „Treaba lui era să arhiveze revista după ce se termina lucrul la ea", spune Tom. „Nimeni nu voia să facă treaba asta. Iar lui îi plăcea foarte tare." Locuia semi-independent într-un mediu supravegheat; ca și Jason Kingsley, David se plasează într-o categorie însingurată în rândul celor cu sindrom Down. „Copiii cu un nivel bun de funcționare înțeleg mai bine că sunt diferiți", spune Karen. „David ne spune deja de mult timp că-și dorește un job, un apartament și o soție. I-am spus că-l putem ajuta cu primele două, dar cu a treia e pe cont propriu."

Personalitatea a fost atuul lui principal. Karen spune: „Am zis mereu că David va ajunge foarte departe pentru că e fermecător. Când se uită la tine cu ochii ăia albaștri..." A dat din cap și a început să râdă uimită de propriile spuse. „Dacă se întâlnește cu cineva și știe că respectivul are o rudă bolnavă, data viitoare va întreba: «Cum se mai simte tatăl tău?» Dacă vorbește la telefon, vrea mereu să știe: «Ce mai face cutare și cutare?» Pe sora mea o întreabă: «Ce mai fac fetele?» E capabil de multă dragoste." Tom confirmă și explică: „Coeficientul de inteligență (IQ) măsoară două dimensiuni: gândirea matematică și capacitatea lingvistică. Dar mai există și inteligența afectivă și empatică. David a înțeles dintotdeauna la un nivel interpersonal ce simt ceilalți. Poate nu ce gândesc, dar ce simt. Cu toții învățăm că avem puncte forte și puncte slabe. N-o să pot niciodată să joc baschet. E trist să-ți dai seama că ești diferit? Sau e doar un mod de a te împăca cu ceea ce ești?"

După terminarea liceului, n-a mai beneficiat de educație pentru persoane cu nevoi speciale finanțată de stat. „Sunt foarte puține programe post-liceale", spune Karen. Au găsit în cele din urmă o școală în Pennsylvania la care să-l înscrie pe David, iar la 21 de ani a plecat să locuiască departe de casă pentru prima dată. N-a fost ușor nici pentru David, nici pentru părinții

---

1. Școlile *charter* primesc finanțare publică, dar sunt administrate independent. Ele se înscriu în curentul educației alternative sau netradiționale (n.tr.).

lui. Când i-am întâlnit pe soții Robards, David tocmai începuse să ia Effexor după ce fusese profund zdruncinat de o poveste de dragoste cu final nefericit. Îi plăcea o fată cu sindrom Down de la școală. Ea îl încurajase, dar avea deja un iubit care era prieten cu David. Când cei doi au rămas împreună și l-au respins pe el, David a fost paralizat de anxietate. Are o sumedenie de prieteni și „o agendă telefonică pe care o exploatează zilnic“, potrivit lui Tom. Karen spune: „David e un maestru al telefonului mobil și-i place la nebunie să țină legătura cu oamenii, dar îi mai place foarte mult și disciplina. Așa că s-ar putea ca ție să-ți aloce marțea seara. Și o să te sune în fiecare marți seara. Nouă ne-a alocat duminica și miercurea. «David, nu ne-ai putea suna în altă seară?» «Nu. Vă sun duminica și miercurea.» Cred că rigiditatea îl stabilizează. Îmi place să știu ce am de făcut în fiecare zi, și lui la fel.“

Am ajuns cumva și la chestiunea vindecării. „Dacă vorbești cu oamenii foarte implicați în comunitatea celor cu sindrom Down“, a spus Tom, „vei descoperi o serie întreagă de perspective despre legitimitatea căutării unui leac pentru sindromul Down. Există oameni care nici nu vor să vorbească despre asta, pentru că orice discuție despre un leac înseamnă să-i desconsideri pe cei cu sindrom Down aflați în viață. Alții spun chiar că dacă ar avea o baghetă magică cu care să-și poată face copilul normal n-ar face-o.“ L-am întrebat pe Tom ce-ar face el dacă ar avea o astfel de baghetă magică. „Dacă l-aș putea păstra pe David așa cum e, dar fără sindrom Down?“, a întrebat el. „Aș face-o într-o clipită. Aș face-o pentru că eu cred că, pentru el, viața cu sindromul Down e grea și aș vrea să-i ofer o viață mai fericită, mai ușoară. Așa că, pentru David, aș face-o. Dar diversitatea umană face lumea un loc mai bun și dacă toți cei cu sindrom Down s-ar vindeca ar fi o pierdere reală. Dorința personală intră în contradicție cu cea socială. Întrebarea e dacă, la nivel colectiv, mai mult învățăm sau mai mult suferim.“

Karen a dat aprobator din cap. „Sunt de acord cu Tom. Dacă l-aș putea vindeca pe David, aș face-o, pentru David. Dar cred că am crescut enorm fiindcă ne-am confruntat cu asta. Ne-a dat un scop foarte puternic. N-aș fi crezut niciodată acum 23 de ani, când s-a născut, că voi fi ajunge în punctul de acum, dar am ajuns. Pentru David, l-aș vindeca pe loc; dar pentru noi, n-aș da aceste experiențe pentru nimic în lume. Ele ne-au făcut cine suntem, iar așa cum suntem acum suntem net superiori celor care am fi fost în alte condiții.“

V
Autism

Amprenta progresului se vede în reducerea numărului bolilor. Nenumărate boli infecțioase sunt în ziua de azi prevenite prin vaccinuri sau vindecate cu antibiotice; HIV este ținut în multe cazuri sub control prin administrarea terapiei retrovirale; tipuri de cancer mortale sunt făcute să intre în remisiune. Faptul că s-a aflat că una din cauzele surdității este expunerea mamei la viruși a dus la o reducere a numărului de copii surzi care se nasc din părinți care aud, iar implanturile cohleare micșorează numărul celor cu deficiențe de auz. Tratamentele pentru nanismul pituitar au dus la reducerea numărului de oameni de statură mică. În cazul sindromului Down, pe de-o parte, există posibilitatea depistării timpurii, astfel încât unii potențiali părinți pot alege întreruperea de sarcină, iar, pe de altă parte, gestionarea afecțiunii a devenit mult mai eficientă; schizofrenia este ameliorată cu ajutorul neurolepticelor. Geniul și infracționalitatea continuă să apară cu o frecvență constantă. Dar, din motive misterioase, autismul pare să se afle în ascensiune.

Există experți* care susțin că, pur și simplu, îl diagnosticăm mai frecvent, dar îmbunătățirea procesului de diagnosticare nu poate fi singura explicație a creșterii rapide a numărului de nașteri cu autism: de la 1 din 2 500 în 1960 la 1 din 88 în prezent. Nu cunoaștem cauzele acestei creșteri; de fapt, nu știm nici ce este autismul. Este un *sindrom*, și nu o *boală* deoarece constă într-o serie de comportamente, nefiind o entitate biologică identificată. Sindromul acoperă un grup extrem de variabil de simptome și comportamente și nu știm exact dacă se află în creier, de ce se manifestă sau ce îl declanșează. N-avem nici un alt mijloc de a-l evalua în afara manifestărilor sale exterioare. Laureatul Premiului Nobel Eric Kandel a spus: „Dacă reușim să înțelegem autismul, reușim să înțelegem creierul.“* E un mod eufemistic de a spune că vom înțelege autismul numai când vom înțelege cum funcționează creierul.

Părinții copiilor cu autism sunt militanți. De la apogeul crizei SIDA nu s-a mai văzut așa o campanie agresivă de strângere de fonduri și de cercetare științifică, desfășurată de o sumedenie de organizații (multe dintre ele desemnate prin acronime foarte la obiect de tipul SafeMinds* [„minți sigure“]), în toate direcțiile: cercetarea teoriilor cauzale, dezvoltarea trata-

mentelor de tip comportamental, educație corespunzătoare, beneficii pentru dizabilitate, servicii de asistență și locuire supravegheată. Cure Autism Now, un grup de părinți, a pus presiuni asupra Congresului să adopte în 2006 Legea combaterii autismului (*Combating Autism Act*)* care a dispus cheltuirea unui miliard de dolari în următorii cinci ani pe cercetarea privind autismul și tulburările înrudite. Thomas Insel, directorul National Institute of Mental Health, a spus: „Primim mai multe telefoane de la Casa Albă în legătură cu autismul decât în legătură cu toate celelalte la un loc."* Între 1997 și 2011, numărul de cărți și articole publicate anual despre autism s-a mărit de peste șase ori.*

Autismul este clasificat ca o *tulburare pervazivă* pentru că afectează aproape fiecare aspect al comportamentului, precum și experiențele senzoriale, funcționarea motorie, echilibrul, conștientizarea propriului trup în spațiu și conștiința de sine.* Dizabilitatea intelectuală nu se regăsește printre caracteristicile autismului în sine; originea sindromului este o defectare a funcției sociale. Simptomele principale, care pot apărea sau nu, în orice configurație, la orice persoană cu autism, sunt absența sau întârzierea vorbirii; comunicarea non-verbală săracă; gesturile repetitive, inclusiv fluturatul din mâini și alte comportamente de auto-stimulare; contactul vizual minim; interesul diminuat pentru prietenie; absența jocurilor spontane sau de imaginație; empatia, înțelegerea și sociabilitatea compromise; capacitatea redusă de reciprocitate afectivă; rigiditatea; concentrarea foarte intensă pe anumite lucruri; fascinația pentru anumite obiecte cum ar fi roți care se învârtesc sau lucruri lucitoare.* Gândirea copiilor și adulților autiști are un caracter extrem de concret, aceștia putând avea dificultăți în a înțelege metaforele, umorul, ironia și sarcasmul. Au înclinație spre comportamente obsesive, stereotipe, se atașează de obiecte aparent aleatorii, își aranjează jucăriile după mărimi sau culori în loc să se joace cu ele. Persoanele autiste pot avea comportamente de autovătămare, inclusiv mușcarea mâinilor sau lovirea cu capul; pot avea deficiențe senzoriale și motorii. Mulți copii autiști nu dezvoltă abilitatea de a arăta cu degetul spre lucruri, astfel că trebuie să conducă pe cineva către lucrul pe care doresc să-l indice. Unii dintre ei prezintă ecolalie, repetarea cuvintelor sau expresiilor, de obicei fără să pară că le înțeleg sensul. În unele cazuri, dicția persoanelor autiste care vorbesc este lipsită de intonație, acestea vorbindu-le celorlalți mult și într-un mod repetitiv despre obiectele care exercită asupra lor o fascinație nemărginită. Ritualurile legate de mâncare și un regim alimentar extrem de limitat sunt frecvente. Autiștii pot fi deosebit de sensibili la suprasolicitarea senzorială determinată de spații aglomerate, atingerea umană, lumini fluorescente sau intermitente și zgomot. Pentru multe persoane autiste, factori iritanți nesemnificativi precum etichetele hainelor sunt de nesuportat. În timp ce majoritatea copiilor autiști prezintă semne precoce ale sindromului (indiferent dacă sunt recunoscute sau nu), în jur de o treime par să se dezvolte normal, iar apoi încep să regreseze, în general între 16 și 20 de luni. Deoarece aceste

simptome pot apărea în combinații și gradații diferite, autismul este definit ca un spectru care include grade de severitate variabile pentru simptome variabile.*

Ca un răspuns caustic la „Bine ați venit în Olanda“, un text emoționant în care dizabilitatea apare descrisă ca un loc ciudat, dar frumos, plin de bucurii mărunte, mama unui copil autist a scris „Bine ați venit în Beirut“, punând semnul egalității între experiența de părinte cu copil autist și aceea de a te pomeni azvârlit fără menajamente în mijlocul unei zone de război.* Aspectul infernal al experienței provine parțial din caracterul extrem al simptomelor, printre care se numără tendința de a mânji pereții cu fecale, abilitatea de a sta treaz nopți la rând – într-o stare de energie intensă, maniacală –, aparenta inabilitate de a stabili relații sau de a vorbi cu altă ființă umană și o tendință puternică către acte de violență aleatorii. Nu există tratament pentru configurația neurologică atipică pe care o constituie autismul, în schimb un copil autist poate fi educat, i se pot administra medicamente sau se pot aduce modificări regimului alimentar și stilului de viață care să amelioreze depresia, anxietatea și problemele fizice și senzoriale. Nu se știe de ce, eficacitatea tratamentelor variază în funcție de persoană. Și mai frustrant, mulți copii nu răspund la nici o formă de tratament, dar singura modalitate de a afla acest lucru este tratarea îndelungată urmată de renunțare. Tratamentele declarate cele mai eficiente sunt incredibil de solicitante și nespus de costisitoare. Numeroasele povești despre „ieșirea din carapace“ îi impulsionează pe părinți să lupte în speranța unui miracol iluzoriu. Astfel, un părinte are mari șanse să ajungă în pragul nebuniei sau al falimentului, în timp ce copilul său continuă să aibă un comportament dezechilibrat lipsit de rezolvare. Majoritatea părinților pot să accepte în cele din urmă că anumite afecțiuni sunt de netratat, dedicându-se tratării lucrurilor tratabile, însă autismul refuză astfel de delimitări clare, de tipul „Rugăciunii serenității“[1].

Clișeul despre autism este că blochează capacitatea de a iubi, iar când am început această documentare, m-a interesat cât de departe poate merge un părinte în încercarea de a iubi un copil care nu-i răspunde la afecțiune. Adesea, copiii autiști par să trăiască într-o lume asupra căreia informațiile din exterior au un impact limitat; nu par nici alinați, nici afectați de prezența părinților și le lipsește motivația necesară pentru a le face acestora pe plac. Îngrijirea unor astfel de copii se poate dovedi o sursă de frustrare semnificativă, dat fiind că de multe ori e imposibil să faci diferența între deficitul de emoție și cel de exprimare. Nu se știe prea bine în ce măsură oamenii cu autism sever aud și înțeleg totul, fără însă a se putea face auziți sau înțeleși, și în ce măsură le lipsesc anumite domenii ale conștienței. Întrebarea „cum îi iubim pe autiști?“ e pascaliană. Dacă sunt capabili să primească afecțiune

1. Rugăciune scrisă de teologul american protestant Reinhold Niebur (1892-1971), folosită în așezămintele „Alcoolicilor anonimi“ (n.tr).

și nu li se oferă, fără îndoială vor suferi. Dacă nu pot primi afecțiune, dar li se oferă foarte multă, această afecțiune va fi irosită – probabil cel mai mic dintre cele două rele. Problema este că emoția nu vine gratis. Să iubești un copil care nu-ți răspunde la dragoste costă fără îndoială mai mult decât alte tipuri de dragoste. Și totuși, în ciuda reputației sindromului, cei mai mulți copii autiști se atașează până la urmă măcar parțial de ceilalți.

Mai există o perspectivă asupra autismului. Sub flamura neurodiversității, unii oameni, mulți încadrați ei înșiși în spectrul autismului, au declarat că autismul este o identitate bogată, chiar dacă este și o dizabilitate. Tensiunea dintre identitate și boală apare în cazul majorității afecțiunilor discutate în această carte, dar în nici un alt caz conflictul nu este atât de extrem. Să le spui părinților frustrați și exasperați că autismul nu e un necaz poate părea o insultă. Alți părinți însă definesc în termeni mai optimiști diferența copiilor lor. Militanții în favoarea neurodiversității susțin cauza propriei demnități; unii cred că vorbesc în numele celei mai mari părți a comunității autiste și resping tratamentele care ar putea eradica autismul. Din moment ce nici nu există astfel de tratamente, n-avem de-a face decât cu o filozofare abstractă, însă argumentele capătă greutate când vine vorba de când și cum trebuie folosite formele limitate de intervenție de care dispunem.*

Betsy Burns și Jeff Hansen își propuseseră să aibă un singur copil, dar când fiica lor Cece avea aproape doi ani, Betsy s-a hotărât că mai vrea unul și a rămas însărcinată aproape imediat.* „Înainte de amniocenteză, i-am spus lui Jeff: «Și ce ne facem dacă aflăm că ceva nu e-n regulă?»“ își amintește Betsy. „El mi-a răspuns: «O să-l iubim și gata.» Așa că ne-am luat angajamentul să iubim un copil cu nevoi speciale, fără să știm că aveam deja unul.“

Ca bebeluș, Cece fusese cuminte, îi plăcuse să se joace singură, deși niciodată nu dormise prea mult; nou-venita, Molly, cerea mult mai multă atenție, dar și oferea mai multă. În timp, Jeff și Betsy au început să se îngrijoreze că Cece nu vorbea. Nu spunea niciodată „lapte“; le întindea cana doar. Doctorul a asigurat-o pe Betsy că sunt griji de mamă la primul copil. Apoi, Jeff, care era profesor de engleză, și-a găsit un post în Minnesota, la un liceu, iar familia s-a mutat în St Louis Park, lângă Minneapolis. Betsy s-a alăturat unui grup de mame când Cece avea trei ani și le-a auzit pe celelalte povestind despre copiii lor. „Am înghețat. Era ceva groaznic“, spune ea. Betsy a solicitat o evaluare în vederea intervenției timpurii din partea departamentului local de sănătate. Evaluatoarea i-a spus: „Mă îngrijorează faptul că e mai interesată de mărgelele mele decât de fața mea.“ Apoi a adăugat: „Nu vreau să credeți că dumneavoastră sau soțul dumneavoastră sunteți în vreun fel responsabili pentru asta. Nu vreau să vă speriați când folosesc cuvântul *autism*.“ Jeff s-a dus la biblioteca publică să împrumute cărți despre autism. „N-o să uit niciodată privirea șocată a bibliotecarului când i-am trântit cărțile pe birou“, spune el.

Fiindcă intervenția timpurie e esențială în cazul autismului, Betsy a dus-o pe Cece aproape imediat la o grădiniță cu grupe mixte: câțiva copii cu

nevoi speciale printre copii obișnuiți. Fetița a beneficiat de terapie logopedică, terapie ocupațională, fizioterapie și terapie prin muzică. Totuși, impresia că e ruptă de lumea din jur s-a accentuat, se rănea singură și nu dormea. La patru ani, au mers cu ea la un neurolog din localitate, care le-a spus: „Dacă în ciuda intervenției timpurii, nu vorbește, nu va vorbi niciodată, obișnuiți-vă cu asta. Are o formă gravă de autism."*

Cece a vorbit de patru ori în viața ei, și de fiecare dată cuvintele s-au potrivit cu situația. La trei ani, Betsy i-a dat lui Cece un fursec; ea i l-a dat înapoi și i-a spus: „Mănâncă-l tu, mami." Jeff și Betsy au schimbat priviri, după care au așteptat să li se schimbe și viața. Cece n-a mai rostit nimic timp de peste un an. Apoi, într-o zi, Betsy s-a ridicat să stingă televizorul, iar Cece i-a zis: „Lasă-l aprins." La școală, trei ani mai târziu, a aprins lumina și a spus: „Cine a lăsat lumina aprinsă?" Apoi, într-o zi, când a venit un păpușar în clasa lui Cece și i-a întrebat: „Copii, știți ce culoare are perdeaua?", Cece a răspuns: „E mov." Capacitatea de a formula și pronunța aceste propoziții sugerează că sub tăcere se află o luciditate dătătoare de iluzii deșarte. „Cred că, în cazul ei, vorbitul seamănă cu un blocaj în trafic", spune Betsy. „Blocajul împiedică ideea să ajungă la gură." Să ai un copil căruia îi lipsește total capacitatea de a vorbi e dureros, dar să ai un copil care a vorbit de patru ori în viață înseamnă, fără îndoială, să trăiești într-un dubiu îngrozitor. Dacă blocajul a dispărut cât să-i permită să vorbească în acele patru situații, l-ar putea face intervenția potrivită să dispară de tot? Când vorbești cu Cece trebuie să-ți păstrezi o atitudine sceptică: s-ar putea să înțeleagă tot ce-i spui sau s-ar putea ca vorbele tale să fie o bălmăjeală pentru ea.*

„Mă gândesc că e într-o fază de pre-alfabetizare", spune Betsy. „Cred că pe undeva în ea există o inteligență extraordinară. Mă tem că sufletul ei e prins în capcană." În copilărie, IQ-ul lui Cece a fost evaluat la 50; terapeuții care au lucrat cel mai recent cu ea sunt de părere că nu are o dizabilitate intelectuală. Când am cunoscut-o pe Cece, avea zece ani, iar pasiunea ei era să țină în mână mai multe creioane colorate și să treacă cu ele peste o bucată din blatul mesei, apoi peste o foaie de hârtie, ca să simtă senzația diferită dintre locul unde se termina foaia și locul unde începea masa. Pentru scurt timp însă, a început brusc să deseneze fețe ovale, cu ochi, gură și pălării. Apoi s-a oprit. „Ceva încerca să iasă la suprafață", a zis Betsy. „La fel cum iese ceva la suprafață și când pronunță cuvinte."

Cece a fost supusă prima dată unei anestezii pentru o lucrare stomatologică, la începutul copilăriei. Betsy s-a întrebat dacă n-ar fi fost mai ușor dacă murea de la anestezie. „Mama mi-a spus: «Vrei doar să-i curmi suferința»", își amintește Betsy. „Dar Cece nu era prea nefericită. Eu eram. Eram nebună. Când și-a revenit după anestezie, m-am uitat la tenul ei palid, la părul blond aproape alb și pomeții înalți. Și mi-am dat seama că, la un anumit nivel, începeam o relație nouă. Pentru că știam că nu va dispărea niciodată." Nu e clar dacă Cece recunoaște oamenii sau dacă-i dorește în preajma

ei. „Uneori te simți ca o mobilă“, spune Betsy. „Chiar și când se cuibărește lângă tine, e posibil s-o facă doar pentru că are nevoie de stimuli proprioceptivi. Nu e vorba de «vai, te iubesc», ci «e caldă; pot să mă împing în chestia asta». Nu știu dacă mă recunoaște.“

Betsy a scris un roman, *Tilt*, despre această perioadă, în care descrie viața ei de zi cu zi cu Cece. „Specialistul în comportament ne-a spus că dacă-i dăm mâncare în timp ce are accese de furie – și știm că vrea mâncare pentru că stă lângă dulapul din bucătărie și lovește cu podul palmelor în ușa de lemn – îi răsplătim accesele de furie și o mituim ca să se conformeze. Dar când se simte prea debusolată în viață, ce femeie nu-și dorește să mănânce? Copilul meu se transformă într-un soi de sferă luminoasă.“ În alt pasaj, Betsy povestește: „Mă întorc în baie și o găsesc fericită în cadă, iar în jurul ei plutesc mici chestii maro, mici chestii maro care se dezintegrează. Mici chestii maro care sunt rahat. Doamne ferește! Doamne Dumnezeule, ajută-mă. Îi țip să iasă din cadă, să iasă. Dar de ce cred că mă înțelege? Continuă să zâmbească. O scot cu forța din cadă, iar trupul ei greu îmi scapă și alunecă pe marginea căzii și are rahat în păr și eu am rahat pe mâini și ea râde. Nu pot s-o pun la loc în cadă pentru că trebuie să se ducă rahatul pe gaura de scurgere și n-o pot clăti în chiuvetă pentru că e prea mare, așa că pun prosoape pe jos și înmoi alte prosoape în apa din chiuvetă și i le storc în cap și mă uit cum îi curge apa de-o parte și de alta a feței. Și atunci văd rănile încă deschise de pe piciorul ei și mă gândesc: Excelent, rahat într-o rană deschisă.“*

Jeff și Betsy au fost nevoiți să-și organizeze casa în jurul comportamentului lui Cece. Rafturile sunt montate la 1,80 m ca ea să nu poată ajunge la ele; pe frigider e pus lacăt pentru că Cece făcea lucruri bizare cu mâncarea. Cece a fost internată des în spital pentru că nu mai dormea sau pentru că se izbea de ce nimerea. Medicii au sugerat repetat plasamentul. Betsy a suferit o depresie catastrofală, necesitând internare.* „Aș vrea ca iadul să fie ceilalți, în loc să fiu eu însămi“, a spus ea ulterior. Spre sfârșitul spitalizării ei, Jeff a găsit-o pe Cece încercând s-o strângă de gât pe Molly. Asistenții sociali au găsit un loc care s-o primească pe Cece trei luni. „Nu mi-au spus că urma să fie permanent, pentru că știau că aș fi murit“, spune Betsy. „Pe 1 ianuarie 2000, a plecat din casa noastră pentru totdeauna.“ Avea șapte ani.

Directorul instituției le-a sugerat lui Betsy și Jeff să n-o viziteze mai devreme de o lună, ca să se poată acomoda. Deși lui Cece părea că-i merge destul de bine, Betsy n-a rezistat, iar câteva săptămâni mai târziu, de ziua lui Cece, a fost internată din nou în spital. „Nu pot să arunc un obiect care i-a aparținut, e ca și cum aș arunca-o pe ea“, spune Betsy. „Am păstrat lacătele și rafturile înalte în amintirea vremurilor în care Cece locuia cu noi.“ Betsy făcea parte dintr-un grup de sprijin pentru mame cu copii cu dizabilități, iar membrii grupului au făcut lobby să se înființeze o locuință protejată în comunitatea lor. Când am vizitat-o prima dată pe Cece, era acolo de doi ani. Una dintre fetele de acolo are paralizie cerebrală și, de câte ori pleacă mama ei, plânge. „Vorbeam cu sora mea și-i spuneam: «Cece nu plânge când

plec»“, povestește Betsy. „Iar ea mi-a răspuns: «Imaginează-ți ce-ai simți dac-ar face-o.»“ Părinții care au copii ca ea se tem că dragostea lor pentru acești copii e inutilă și se tem că lipsa de dragoste îi rănește, și le e greu să spună care din aceste două frici e mai groaznică. După trei ani de la plasament, Betsy a spus: „Îmi permit să recunosc că detest s-o vizitez. Mă simt foarte vinovată dacă n-o văd în zilele prestabilite. O femeie din grup mi-a spus: «Pentru că te temi că, dacă sari o zi, n-o să te mai duci niciodată.»“

Când m-am întâlnit cu Betsy să luăm prânzul, și-a cerut scuze: „Trebuie să-mi țin telefonul deschis pentru că Cece e în spital și trebuie să poată da de mine.“ I-am spus că-mi pare rău să aud asta, că probabil îi este foarte greu în astfel de momente. „Dimpotrivă“, mi-a răspuns. „Astea sunt singurele momente când știu că-i folosește la ceva să mă aibă ca mamă. În majoritatea timpului, aș putea fi înlocuită de orice alt obiect cu aceleași forme de bază.“

Și apoi sunt momentele în care Cece iese din autism. „Într-o zi plecam și i-am zis: «Dă-mi un pupic!» și ea și-a frecat fața de a mea. Una din asistente a zis: «Cece o pupă pe mama ei!» Nu știam că nu face asta și cu alți oameni. Nu că ar fi fost ceea ce numim noi un pupic, dar se înmuiase mult atmosfera în jurul ei, așa că a ținut loc de pupic. Când o sărut pe obraz e ca și cum aș săruta ceva moale și drag care aproape că nu e acolo. Ca ea, într-un fel.“

Betsy mi-a explicat odată: „S-ar putea ca sunetele și senzațiile să fie pentru ea ca un radio între două posturi. Mă refer la modul în care lumea *se bagă* peste tine, cu sâcâiala, și problemele, și pielițele de la degete rupte, și telefoanele, și mirosurile de benzină, și lenjeria de corp, și planurile, și deciziile. Lui Cece îi place la nebunie să poarte încălțăminte care-i ține piciorul cum trebuie. Uneori, primăvara, se încalță cu cizme doar ca să le simtă. Îi place să se joace cu părul africanilor. Și adoră cartofii pai, senzația de crocant și apoi gustul sărat. Cui nu-i place asta? Îi place sosul iute și tot ce-i trezește papilele gustative. Se distrează de minune cuibărindu-se sub diverse obiecte. Îi place mișcarea, să meargă cu mașina și să se uite pe fereastră. Îi plăcea cândva pielea fină de pe coatele oamenilor și obișnuia să meargă în spatele lor și să-i apuce de ea. Dacă mă gândesc la problemele ei senzoriale, nu trebuie decât să le lărgesc puțin și mi se potrivesc și mie. Ador foșnetul frunzelor uscate sub picioare. La fel și să merg pe gheața subțire și s-o aud crăpând. De anumite lucruri mi-e frică să mă apropii prea tare, să le ating timp îndelungat. Mama avea o haină de lutru extrem de plăcută și de moale. Și mai sunt și multe lucruri de care nu vreau să mă apropii. Limuzinele mă sperie și cu cât sunt mai lungi, cu atât mai tare mă sperie. Dar am încercat mereu să aranjez cuvinte și să înțeleg cum se potrivesc între ele; cum se despart, cum își permit unele altora să se reverse. Ea desfide toate astea. *Forțează* intelectul să renunțe. Te retragi la un nivel intuitiv pentru că doar așa poți s-o citești.“

Deși Cece nu vorbește, știe câteva semne și folosește sporadic „mai mult“, „te rog“, „să plecăm“, „afară“, „apă“ și „suc“. Când Betsy vine în vizită, Cece își scoate haina și cizmele, semn că vrea să iasă. Când nu vrea să iasă, îi ia

haina lui Betsy și o trântește pe podea. „Face lucruri; știe că au semnificație“, spune Betsy. „Trebuie să-i învățăm limba, care ne poate deruta la fel de mult cât o derutează pe ea limba noastră.“

E greu de găsit un teren neutru pe care să poți crea intimitatea cu Cece. Din timpul pe care-l petrec împreună, cel mai plăcut e când înoată. Asta presupune însă să meargă în spațiul public al unei piscine, unde Cece e incapabilă să-și modifice comportamentul. Au mers o dată împreună la piscina centrului de recreere din St Louis Park, chiar la o zi după ce le întâlnisem. Au ajuns cu o oră înainte de închidere și mai erau încă multe familii. Din prima clipă, Cece și-a scos slipul de la costumul de baie, a defecat în apă, s-a jucat cu fecalele, apoi a luat-o la goană în pielea goală de n-o putea prinde nimeni. Una dintre mame a strigat: „Contaminare! Contaminare!“ Au început toate să-și scoată copiii din apă. Salvamarii au început să fluiere și să țipe, iar Cece stătea în mijlocul haosului și râdea în hohote.

Împreună cu Jeff, Betsy și Molly am mers s-o vizităm pe Cece la locuința protejată, în ziua în care împlinea zece ani. Am luat cu noi un tort, dar, din motive de siguranță, nu și lumânări. Cadourile au fost scoase dintr-o pungă de cumpărături. Cece s-a băgat în pungă și a stat acolo. Singurul lucru care i-a făcut reală plăcere au fost panglicile, pe care le tot înfășura și desfășura. „Petrecerea asta care-i rupe total rutina probabil nu-i place deloc“, a spus Jeff. „Nu știu pentru cine o facem.“ Practic, scopul era să le arate lucrătorilor din locuința protejată că părinții lui Cece o iubesc și că personalul trebuie să aibă grijă de ea. „Ce i-o fi trecut prin cap când ne-a văzut?“ s-a întrebat Jeff. „«Ah, iar ăștia.»“

Betsy mi-a povestit cum e constant asediată de oamenii cu propuneri de remedii. „Mă întreabă: «Ați încercat terapia cu vitamine?» «Ați încercat antrenamentul auditiv?» «Dacă sunt alergii de la mâncare?» Am încercat antrenamentul auditiv și de integrare. Am luat vitaminele alea oribile. Am făcut integrare senzorială. Am ținut regim prin eliminare: am renunțat la grâu și porumb și am exclus glutenul și lactatele; am eliminat cazeina; am eliminat untul de arahide. Speri la o schimbare, dar torturezi copilul. Sfârșesc gândindu-mă că am abandonat-o; că n-am făcut tot ce se putea. Dacă aș fi mers în Rusia; dacă mi-aș fi tăiat capul. Flagelare, imolare. Mers la Lourdes. Am citit despre niște părinți de copii cu nevoi speciale care au pus pe picioare un centru de cercetare, unde copiii primesc 40 de ore de terapie pe săptămână, și e foarte greu pentru cei care nu-și permit așa ceva, care se întreabă dacă nu cumva făcând toate astea copiii ar fi normali. Este ceea ce este, iar eu pot să-i recunosc parametrii și să încerc să știu ce-i provoacă confort, respectiv disconfort. E tot ce pot să fac“.

Cece are periodic accese de violență; aruncă cu lucruri în personalul locuinței protejate, se aruncă pe jos, se mușcă. Doctorii au încercat s-o scape de chin cu medicamente; în cei nouă ani de când o cunosc, Cece a luat Abilify, Topamax, Seroquel, Prozac, Ativan, Depakote, trazodonă, Risperdal, Anafranil, Lamictal, Benadryl, melatonină și remediul homeopat Calms Forté.

De câte ori o revedeam, aflam că i se ajusta din nou medicația. Câțiva ani după ce ne-am întâlnit prima dată, comportamentele distructive ale lui Cece au luat amploare în mod inexplicabil, până în punctul în care personalul locuinței protejate s-a declarat incapabil să le mai gestioneze. Betsy și un membru al personalului au dus-o pe Cece la urgență. Asistenta le-a spus că trebuie să-l aștepte pe psihiatrul de gardă să facă formele de internare. „OK“, a spus Betsy. „Dar n-o să reziste aici.“ După o oră și jumătate, Cece a început să lovească cu pumnii în distribuitoarele automate; după alte două ore, când Betsy intrase în sfârșit să vorbească cu specialistul, conversația le-a fost întreruptă de un urlet disperat din sala de așteptare. Cece încercase să spargă un geam, iar un gardian o dusese într-o cameră capitonată. Asistenta, un infirmier și gardianul încercau s-o țină înăuntru în timp ce ea se izbea de ușă cu toată puterea; au chemat doi paznici înarmați să stea la ușă. „Ah, excelent“, a spus Betsy. „Exact ce ne lipsea. Pistoale.“ Cece a stat în spital opt zile, timp în care doctorii au dat din colț în colț încercând să-i găsească medicația, fără să aibă prea mult de ales fiindcă se încercase deja totul. Au sunat de la spital la locuința protejată și au întrebat: „E-n regulă dacă mănâncă cereale? Am înțeles că cere zece castroane pe zi.“ La ieșirea din spital, Cece se îngrășase cinci kilograme, fără să se vadă vreo ameliorare reală în comportamentul ei.

Între timp, familia s-a confruntat și cu boala bipolară a lui Jeff, care i-a afectat foarte mult pe toți. Betsy a trebuit să prevină personalul locuinței protejate în care locuiește Cece că nu se poate conta pe integritatea psihică a lui Jeff în orice moment. „Nu vreau să-l jignesc și nici să-l fac de rușine. Îl iubesc. Dar a trebuit să dau telefoanele alea pentru Cece, nu pentru Jeff. El crede că, dacă Cece n-ar fi fost diagnosticată cu autism, nu i s-ar fi declanșat tulburarea bipolară. E o naivitate din partea lui, dar și eu cred la fel despre depresia mea. Ni s-a tras de la faptul că am iubit-o pe Cece.“ În cei trei ani de după instituționalizarea lui Cece, Jeff a fost internat în spital de două ori pentru episoade maniacale mixte; Betsy a fost internată de trei ori pentru depresie. „Poate există oameni cu o constituție psihică diferită, care ar fi putut gestiona situația asta“, spune Jeff. „Dar noi doi am ajuns la spitalul de nebuni.“

Betsy n-a vrut s-o îmbrace pe Cece în haine de adolescent tipic; salopetele constituie de ani buni uniforma ei. În locuința protejată, Cece s-a împrietenit cu un băiat cu un autism grav, Emmett. Ca și Cece, Emmett era tulburat tot timpul, nu dormea, uneori era violent și i se administrau medicamente puternice. Betsy a intrat în camera lui Cece într-o zi și l-a găsit pe Emmett cu ea, fără pantaloni și fără scutec – „se explora, să spunem“ – în timp ce Cece alerga de colo colo prin dreptul ferestrelor. Îngrijitoarea n-ar fi trebuit să-i lase singuri, dar ei au prins ocazia când a fost chemată în altă parte unde era o situație de criză. „Cece și Emmett n-o să vadă niciodată aici o idilă, dar e posibil să simtă apropierea și plăcerea“, spune Betsy. „Viața lor a fost atât de grea, poate că așa își găsesc puțină fericire.“ Personalul nu va tolera cel mai probabil acest lucru, iar riscul unei sarcini e alarmant pentru toată lumea.

„Mi se tot spune: «Nu știu cum reușești!»“, povestește Betsy. „Nu e ca și cum m-aș putea trezi într-o zi și aș spune: «Cred că de azi nu mă mai ocup de asta».“ I-am răspuns că există oameni care renunță și îi lasă în grija statului. „Când aud asta“, mi-a zis Betsy, „e ca și cum cineva ar lua o greblă și mi-ar grebla cu ea măruntaiele“. Molly a venit acasă de la școală într-o seară și a spus: „Cum se face că Dumnezeu n-o scapă pe Cece de autism, dacă Dumnezeu poate să facă totul?“ Jeff i-a spus: „Poate că așa trebuie să fie Cece.“ Molly a replicat: „Păi, Dumnezeu e fiecare din noi, și Dumnezeu e masa asta, și Dumnezeu e totul.“ Iar Betsy a continuat: „Și Dumnezeu e și Cece.“ Mai târziu, Betsy mi-a spus: „În zilele bune, văd lumina lui Dumnezeu în jurul ei, iar în zilele proaste mă rog la Dumnezeu să mă înțeleagă. Asta-i chestia cu autismul: pur și simplu este. Cece este o lecție de zen. De ce are Cece autism? Pentru că Cece are autism. Și cum e să fii Cece? Așa cum e să fii Cece. Pentru că nimeni altcineva nu este ea și nu vom ști niciodată cum este. Este ceea ce este. Nu e altceva. Și poate că nu se poate schimba niciodată, și poate nici nu mai trebuie încercat.“

Cuvântul *autism* a fost folosit de psihiatrul elvețian Eugen Bleuler în 1912 pentru a descrie o stare în care „gândirea e ruptă și de logică, și de realitate“.* Timp de mulți ani, ceea ce astăzi intră în categoria autismului era clasificat drept „schizofrenie infantilă“*. În 1943, Leo Kanner, un psihiatru austriac care emigrase în Statele Unite, a identificat autismul ca tulburare distinctă.* A ales termenul *autist* pentru că sublinia singurătatea extremă a copiilor pe care-i studiase. Kanner era convins că autismul era provocat de „lipsa autentică de căldură maternă“*, idee preluată și de influenta psihanalistă Margaret Mahler. Imaginaționismul – ideea că mamele cu dorințe perverse produc copii malformați și tulburați – fusese de mult abandonat în ceea ce privește nanismul sau alte diformități fizice, dar a persistat în cazul celor cu diagnostice psihiatrice, potrivindu-se destul de firesc cu teoria freudiană despre caracterul formator al experiențelor timpurii. Pornind de la teoria lui Kanner, conform căreia copiii devin autiști din cauza părinților lipsiți de afecțiune, s-a născut conceptul de „mamă-frigider“ – deși ulterior Kanner a admis că autismul ar putea fi înnăscut. Bruno Bettelheim, psihologul influent și controversat de la mijlocul secolului XX, a afirmat mai târziu: „Factorul precipitant în autismul infantil este dorința părintelui ca respectivul copil să nu existe.“*

Cercetătoarea Isabelle Rapin, care lucrează în domeniul autismului din 1954, mi-a spus: „Eram învățați că este o tulburare psihiatrică ezoterică, rară, a copiilor extrem de inteligenți, dar tulburați. Că este provocat de mame și tratat prin psihanaliză, al cărei scop era să spargă globul de sticlă permițând fluturelui să zboare liber. Nimeni nu credea că există autiști cu o funcționalitate ridicată.“* În 1964, Bernard Rimland, tatăl unui fiu autist, a scris *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, propunând o explicație complet biologică a autismului.* În 1965, părinții au creat National Society for Autistic Children; la prima întâlnire,

se spune că ar fi purtat ecusoane în formă de frigidere mici.* „Nouă mamelor ne-ar fi plăcut să primim niște scuze“, a spus Eustacia Cutler, mama renumitei intelectuale autiste Temple Grandin. „O merităm. Și la fel și tații.“*

Pediatrul austriac Hans Asperger a publicat un studiu de caz în 1944 despre patru copii asemănători celor monitorizați de Kanner.* Cu toate astea, în timp ce Kanner a devenit una din vocile cele mai influente în psihiatria din spațiul anglo-saxon, cercetările lui Asperger au rămas necunoscute, fiind disponibile numai în germană până în 1981. Asemenea lui Kanner, Asperger consideră că pacienții săi erau capabili de ameliorare substanțială. El le-a recunoscut și punctele forte, printre care se numărau creativitatea, un gust artistic foarte dezvoltat și o înțelegere care le depășea vârsta biologică. Asperger considera că afecțiunea studiată de el îi afecta în special pe cei din pătura superioară a clasei de mijloc, care puneau presiune pe copii, după care se retrăgeau când copiii îi dezamăgeau.

În cazul copiilor cu sindromul Asperger, funcția verbală este foarte activă la începutul copilăriei, deși deseori folosesc limbajul în moduri idiosincratice. Dezvoltarea lor cognitivă este normală în general și îi interesează interacțiunea umană, deși nu sunt tocmai competenți în acest domeniu; un site web creat de un tânăr cu Asperger definea empatia drept „a ghici corect ceea ce simte cealaltă persoană“. Deseori le lipsesc abilitățile sociale de bază; Asperger se referea la pacienții săi cu termenul de „micii profesori“.* Tind să fie mai conștienți de afecțiunea de care suferă decât cei cu autism clasic, iar acest lucru îi predispune pe mulți la depresie clinică. De multe ori, le e mai ușor să răspundă la comunicare decât s-o inițieze. American Psychiatric Association lucrează în prezent la eliminarea acestui diagnostic; persoanele cu Asperger vor fi diagnosticate, pur și simplu, ca având o *tulburare din spectrul autismului*, categorie care-i va cuprinde și pe cei cu forme grave de autism, și pe cei cu alte diagnostice înrudite, cum ar fi tulburarea dezintegrativă a copilăriei. Această schimbare recunoaște faptul că e aproape imposibil de delimitat clar între aceste diagnostice.*

Deși despre cei care au limbaj se spune că ar avea o funcționalitate ridicată, pentru oamenii cu deficiențe sociale extreme un vocabular bogat nu e neapărat un avantaj. Dacă mulți autiști par deconectați, persoanele cu sindromul Asperger pot părea excesiv de conectate; stau foarte aproape și vorbesc neîncetat despre subiecte obscure. O cercetătoare a povestit cum a intervievat o persoană cu Asperger care i s-a părut absolut în regulă – au avut o conversație foarte plăcută. Apoi săptămâna următoare, au avut aceeași conversație. Peste încă o săptămână, au avut din nou conversația. Un clinician mi-a povestit despre un pacient care la zece ani a fugit în stradă, în plin trafic, și era cât pe ce să fie lovit de o mașină, provocând un accident. Mama lui i-a spus: „Ți-am zis doar să te uiți în ambele direcții înainte să pui piciorul în stradă!“ La care el i-a răspuns: „M-am uitat în ambele direcții.“ Un psihiatru pe care l-am cunoscut mi-a povestit despre un pacient care era un geniu matematic, cu un IQ de 140, cu limbaj perfect dezvoltat, dar cu

dizabilitate socială. Când o angajată atrăgătoare de la McDonald's l-a întrebat ce ar dori, el i-a răspuns: „Aș vrea să vă pun mâna între picioare, vă rog." A fost complet năuc când angajații au chemat poliția; nu făcuse decât să-i răspundă la întrebare și adăugase și „vă rog".*

Există voci cu greutate din rândul adulților care se regăsesc în spectru – cum ar fi Temple Grandin*, autoare, profesoară și proiectant de echipamente pentru creșterea bovinelor, sau Ari Ne'eman, fondatorul Autistic Self Advocacy Network – și care funcționează deosebit de bine și dețin competențe interpersonale. Cu toate astea, amândoi mi-au spus că e vorba de o abilitate dobândită, că interacțiunea socială de care ne-am bucurat împreună avea la bază un studiu infinit. Grandin scrie: „Mintea mea funcționează ca un motor de căutare pe Internet setat să acceseze exclusiv imagini. Cu cât am stocat mai multe imagini în Internetul din creierul meu, cu atât am disponibile mai multe modele de comportament într-o situație nouă."* Mulți dintre cei cu tulburări din spectrul autismului întâi învață să zâmbească și să plângă „ca la teatru". John Elder Robison, autor al autobiografiei *Look Me in the Eye*, descrie orele petrecute învățând pe dinafară expresiile umane pentru a le putea interpreta sau reproduce. „Nici măcar nu înțelegeam ce înseamnă să te uiți în ochii cuiva. Și totuși mi-era rușine, pentru că oamenii se așteptau de la mine s-o fac, iar eu știam asta, dar totuși n-o făceam. Cu vârsta, m-am învățat singur să mă comport «normal». Mă descurc destul de bine cât să păcălesc o persoană obișnuită timp de o seară, poate chiar mai mult."* Fiecare persoană autistă are o configurație unică de puncte forte și puncte slabe, putând fi deosebit de competentă într-un domeniu, dar foarte incompetentă în altele. În același timp, extremitatea cea mai afectată a spectrului este atât de diferită de extremitatea cea mai puțin afectată, încât este uneori greu să accepți metafora spectrului.

Când aveam douăzeci și ceva de ani, m-am împrietenit cu un bărbat autist. Nu vorbise până la vârsta de șapte ani, râdea la lucruri neamuzante și nu respecta convențiile sociale de politețe. Era rațional, metodic și făcea calcule mentale cu viteza fulgerului, lucru care i-a adus o avere din tranzacții rapide pe bursă. Avea o memorie fotografică și adunase o colecție de artă impresionantă. Când l-am vizitat într-un weekend, a pus un singur CD cu Philip Glass și – de parcă Philip Glass n-ar fi fost suficient de repetitiv în sine – l-a lăsat să cânte tot weekendul. Cu altă ocazie, când i-am pomenit că mă duc la Los Angeles, mi-a oferit indicații detaliate despre cum să ajung în fiecare loc în care urma să merg; mi-a explicat că avea o fascinație pentru acest oraș și că-și petrecuse la un moment dat patru luni mergând cu mașina prin Los Angeles, câte zece ore pe zi. Prietenia noastră s-a rupt după ce el a refuzat să-și asume responsabilitatea pentru o acțiune a sa care mă rănise. Presupusesem că incapacitatea sa de a se conforma normelor sociale era afectată; abia mai târziu am înțeles că prietenia noastră fusese subminată de o afecțiune neurologică ce nu suporta remediere.

Poeta Jennifer Franklin a descoperit o muză pe potriva capacităților sale expresive în fiica ei care suferă de o formă gravă de autism, Anna Livia Nash.* În poeziile sale despre Anna, Jenny folosește mitul grecesc al Demetrei și al fiicei sale Persefona, care dispare pe jumătate din viața mamei ei, aducând iarna pe pământ ca expresie a pierderii brutale.

Am fost ultima care te-a auzit
Țipând pentru că nu am

Vrut să fie adevărat. Ai plâns
De durere, iar soarele

A continuat să strălucească printre frunze
N-a fost corect.
......

Toți cei care nu erau mama ta

Au încercat să mă consoleze. Am făgăduit
Să rămân nezâmbitoare.

Nici în năuceala ineditului
Pustiirii nu mi-am dat seama

Cât de ușor îmi va fi
Să-mi țin promisiunea.

Anna se juca ciudat cu jucăriile: o studia pe fiecare în parte cu atenție când o primea, aproape ca și cum ar fi alcătuit un catalog cu ele, după care o punea la spate. Se trezea în pătuț și începea să ciripească de una singură. Nu arăta niciodată cu degetul. Jenny și-a sunat pediatrul în repetate rânduri, dar el i-a spus de fiecare dată să nu se îngrijoreze. Chiar înainte ca Anna să împlinească doi ani, Jenny s-a înscris la un curs *Mommy and Me*, observând din prima zi că ceilalți copii interacționau mai mult cu ea decât o făcuse Anna vreodată. „Brusc mi-am dat seama că încercam mereu să-i atrag atenția prin tot felul de trucuri“, spune Jenny. A dus-o pe Anna la pediatru, care din nou a spus că i se pare că n-are nimic, dar când Jenny i-a zis: „Nu mai vorbește la fel de mult ca înainte“, și-a schimbat atitudinea și a trimis-o la un neurolog pediatru. Clinicianul de la Cornell University Medical Centre i-a pus diagnosticul de „tulburare pervazivă nespecifică de dezvoltare“ (care, susțin criticii, înseamnă „medicul nu s-a hotărât“) – explicându-i că Anna e prea afectuoasă pentru a i se pune diagnosticul de autism. „Să nu plecați din cabinetul meu azi și să căutați informații despre autism. Nu-i asta“, a zis doctorul. Jenny a catalogat acest semi-diagnostic drept „un deserviciu major“.

Soțul lui Jenny, Garrett, e oncolog și un om obișnuit cu moartea și boala. Jenny, care întotdeauna a crezut că totul va merge conform planului, s-a simțit luată total prin surprindere. Cum scria într-una din poeziile ei: „Nu numai/că te-am pierdut într-o clipită;/Am abandonat și posibilitățile infinite/Legate de ceea ce ai fi putut deveni.“ S-a documentat în legătură cu opțiunile educaționale pentru autism și a obținut ca Anna să beneficieze de serviciile de intervenție timpurie. În plus, Jenny și Garrett au plătit un consultant cu 200 de dolari pe oră, pentru patru ore de terapie comportamentală pe săptămână; acesta îi instruia și pe terapeuții locali care erau plătiți de stat să lucreze cu Anna. Jenny și Garrett și-au vândut o casă de vacanță din Massachusetts și au dat și ultimul ban pe terapeuți. Jenny a făcut ea însăși cursuri cu terapeuții timp de 20 de ore pe săptămână. Anna avea accese de violență care puteau dura și 45 de minute, iar brațele lui Jenny erau pline de vânătăi și zgârieturi.

Anna părea că răspunde bine la intervenția comportamentală intensivă și structurată de care beneficia acasă. New Yorkul n-avea încă școli care să funcționeze după acest sistem, dar, la patru ani, Anna a fost acceptată de Reed Academy, o școală din Garfield, New Jersey, la care erau înscriși numai 24 de elevi, deserviți de 26 de profesori. Din cauza serviciului, Garrett trebuia să fie în New York, dar Jenny s-a mutat în New Jersey pentru ca Anna să poată merge la acea școală. Reed Academy folosește metoda analizei comportamentale aplicate (*applied behaviour analysis*) sau ABA, pusă la punct inițial de neuropsihologul O. Ivar Lovaas de la UCLA. Loovas folosea o combinație de recompensare a comportamentului și pedeapsă fizică dură, similară dresajului animalelor; majoritatea programelor ABA de astăzi folosesc exclusiv stimulentele. De câte ori copilul face ceva dezirabil, e recompensat; când face ceva indezirabil („stereotipii“ precum datul din cap, fâlfâitul brațelor, legănarea sau emiterea de sunete ascuțite), e întrerupt și ghidat către comportamentele dorite. Pentru fiecare act pozitiv, copilul primește un abțibild care se lipește pe un panou, iar când acumulează un anumit număr de abțibilduri, copilul are de ales dintre mai multe recompense. La șapte ani, Anna putea să vorbească într-o oarecare măsură, dar vorbea rar. Când începea să bolborosească incoerent, profesorul o întrerupea dându-i diverse instrucțiuni – să bată din palme, să se întoarcă sau să-și atingă capul. Când răspundea corespunzător, mecanismul interior care determina bolborositul părea să se întrerupă, iar ea primea un abțibild. Apoi i se puneau întrebări precum „Unde stai?“, „Câți ani ai?“, „La ce școală mergi?“, la care ea trebuia să răspundă. Uneori profesorul o punea să citească, să cânte sau să facă un exercițiu, toate astea fiind recompensate. Când aduna setul complet de abțibilduri, primea cinci minute în care să facă ce vrea, cu condiția să n-o ia de la capăt cu stereotipiile. Uneori, Anna cerea ceva bun de mâncare; alteori, să facă o tură purtată în spate de cineva.

Jenny a menținut sistemul și acasă. „Nu mă opresc decât când e în camera ei, înainte de culcare“, spune ea. „După ce i-am spus noapte bună și

i-am citit cele zece cărți, dacă se apucă să bolborosească, o las în pace." Când am cunoscut-o pe Jenny, Anna termina al treilea an de școală la Reed Academy. Făcuse progrese enorme. Autovătămarea încetase și făcea față drumurilor la supermarket. Înainte, o zgâria și o trăgea pe Jenny de păr zilnic, acum doar cam o dată pe lună. Era mai ușor s-o faci să vorbească. Jenny se simțea ușurată că Annei păreau să-i placă aceste progrese. „Cel mai greu lucru pe lume a fost s-o văd având accese de violență și plângând la început, când primea acasă terapie ABA necorespunzătoare", spune Jenny. „Dar la școală nu plânge niciodată. Dacă metoda e aplicată cum trebuie, nu le face rău."*

Anna se întoarce acasă la 4, iar Jenny lucrează cu ea încontinuu până la 9, folosind panourile pentru abțibilduri și sistemul de recompense. După ce-o culcă, Jenny e prea agitată ca să doarmă, așa că se liniștește citind, scriind sau uitându-se la filme. „Stau trează cam toată noaptea și fac lucruri pe care le pot face singură, pe întuneric, fără să-i văd pe ceilalți cum fac lucruri normale, pe care eu nu pot să le fac." Se trezește la 5 dimineața să pregătească micul dejun pentru Anna și face exerciții cu ea până vine autobuzul școlii. Apoi, epuizată, se bagă la loc în pat până vine din nou ora 4 după-amiaza. „La început mi-a fost tare rușine, dar acum am ajuns să accept că asta trebuie să fac dacă vreau să supraviețuiesc."

Jenny s-a simțit deprimată, copleșită, a avut pulsiuni suicidare. „Dar nu pot să-mi abandonez copilul. Nu ea a vrut să se nască; nu ea a vrut să aibă problema asta; e complet vulnerabilă. Dacă n-am grijă de ea, cine o să aibă?" Când a început să meargă la Reed Academy, mama ei a sperat că Anna va ajunge „să nu se diferențieze de ceilalți copii de vârsta ei" și că va putea învăța într-o școală obișnuită, dar cu timpul acest lucru a devenit foarte puțin probabil; „să nu se diferențieze" este expresia care li se tot flutură părinților prin fața ochilor în ultima vreme, dar rareori are legătură cu realitatea. Anna e tachinată pentru că e diferită; în mod ironic, tocmai lipsa ei de reacție la ridiculizare constituie un indicator că nu e pregătită pentru o școală obișnuită. „Mi-ar plăcea ca Anna Livia să ajungă să-și dea seama când se râde de ea", spune Jenny.

La începutul sarcinii, Jenny a avut grețuri matinale groaznice și s-a gândit la avort. „Oricât de greu mi-ar fi să recunosc", spune ea, „sunt momente în care mă gândesc: «Nu ne-ar fi fost mai bine tuturor?»" A povestit despre o călătorie în Franța, în timpul căreia a vizitat Musée de Préhistoire din Les Eyzies-de-Tayac. „Am văzut acolo oasele unei mame cu bebelușul în brațe. Fuseseră îngropați în această poziție neobișnuită și se pare că arheologii au fost nedumeriți, eu nu. M-am gândit: «Ce bine ar fi dacă s-ar întâmpla ceva, iar Anna Livia și cu mine am dispărea la fel.» Dar nici prin cap nu-mi trece să-i fac vreun rău."

Lipsa de competențe asociată autismului se adună la un moment dat într-un nod de dureri de o intensitate copleșitoare – durerea persoanei cu autism și durerea celor care încearcă să aibă grijă de ea. Scott Sea, tatăl unui

copil autist, și-a descris experiența în revista *Slate*: „Când vezi pantalonii făcuți ghem și scutecul pe podea, știi că e prea târziu. Ușa, lambriul, peretele sunt mânjite cu o dâră roșu aprins. Dai colțul și ajungi la locul faptei: dormitorul. O crimă cu toporul? Nu, e doar fiica ta în cel mai prost moment al ei. Rahat peste tot. Urme de sânge care lucesc ca vopseaua, cheaguri negre, fecale galben-maronii și o baltă de vomă cu un diametru de un metru în mijlocul căreia stă ea, cu un exemplar din *Family Circle* cu colțurile îndoite într-o mână, iar cu cealaltă încercând să ajungă la televizor. N-are pe ea decât ciorapii, îmbibați cu sânge până la glezne. Cu mâinile picurând și fața mânjită ca un canibal, are o expresie de uimire totală. Te alegi cu o urmă a palmei ei însângerate pe spate când te apleci să-i dai jos ciorapii năclăiți. Sub ploaia caldă a dușului, purcede să exploreze. Excavează ce a mai rămas din dopul de materii fecale, tare ca o chiflă. Comportamentaliștii, gastroenterologii, experții în abilitățile necesare vieții, fiecare îți sugerează strategiile, și terapiile, și clipurile video, și regimurile, și uleiurile, și orarele lui. Fără îndoială, ea știe ce-ți dorești – să-și facă nevoile cum trebuie. Și uneori o și face. Se duce în baie, se așază, face. Asta se întâmplă în 5% din cazuri poate. Descoperi în vasul de toaletă un scaun uriaș, de mărimea unei mingi de softball. Îl strigi pe celălalt și-l priviți împreună plini de uimire, ca și cum ar fi un curcubeu sau o stea căzătoare. Cam așa de mare e entuziasmul.“*

Fred Volkmar, care conduce Child Study Centre de la Universitatea Yale, povestește despre unul dintre pacienții săi, un geniu în matematică de 25 de ani care a avut o dezvoltare înfloritoare, datorată în primul rând îngrijirii extraordinare primite de la mama sa, căreia i-ar fi spus: „De ce ai nevoie de o mamă? De ce trebuie să ai o familie? Nu înțeleg.“ Mama sa a afirmat ulterior: „Gândește totul în termeni foarte intelectuali. Dar nu înțelege ce simt eu.“ Psihanalista britanică Juliet Mitchell remarca: „În cazurile extreme, violența propriei non-existențe te lasă cu gura căscată – nu e ca și cum ai fi șters de pe fața pământului; nici măcar nu exiști ca să poți fi șters. Nu există nici o urmă de echivalență psihică, în care faptul că tu îl recunoști pe celălalt se corelează cu faptul că celălalt te recunoaște pe tine.“*

În mitologia irlandeză, se spune că un copil poate fi furat la naștere, în locul lui fiind lăsat un copil-zână.* Copilul-zână arată exact ca cel furat, dar n-are inimă; vrea să fie lăsat singur, ține tot timpul în mână o bucată de lemn care-i amintește de lumea zânelor din care vine și, în loc să vorbească, cârâie și zumzăie. Dacă mama încearcă să-l mângâie sau să-l iubească, el va râde și o va scuipa și se va răzbuna prin acte bizare. Singura soluție este să fie aruncat într-un foc mare. Martin Luther a scris: „Acești copii-zâne nu sunt decât o bucată de carne, o *massa carnis*, pentru că n-au suflet.“* Walter O. Spitzer, profesor de epidemiologie la McGill, care a vorbit despre autism în fața Congresului, pare să apeleze la acest tip de mitologie când, în anul 2001, afirma despre persoanele autiste că „au un suflet mort într-un trup viu“*. Apărătorii cauzei autismului s-au dezis, pe bună dreptate, de astfel de analogii; un asemenea apărător faimos, Amanda Baggs, spunea: „Să fii privit prin prisma

fantomei a ceea ce se așteptau ceilalți să fii este perceput de mulți oameni cu dizabilități ca un fel de violență emoțională.“* Militanții în favoarea neurodiversității, cum e ea, pot susține că un copil care pare „pierdut“ într-o lume diferită ar putea fi fericit în lumea asta. Desigur, această poziție aparține celor care reușesc să comunice și, cum una din trăsăturile esențiale ale autismului este absența empatiei, declarațiile făcute de persoane autiste în numele altor persoane autiste pot părea suspecte. Cu toate astea, autiștii care-și apără propria cauză au dreptate remarcând că părinții aleg tratamentele pe ghicite, neavând cum să știe ce vor copiii lor. Părinții se pot strădui din greu să-și ajute copiii să iasă din autism, fără succes; la fel, își pot ajuta copiii să scape de anumite trăsături ale autismului, după care să afle că aceștia au urât „tratamentul“ și că se simțeau mai fericiți înainte.

Pentru Nancy Corgi, mamă a doi copii autiști, soarta n-a fost blândă.* Și-a crescut copiii într-un mod extrem de responsabil și a reușit să-și păstreze atitudinea calmă, dar cu costuri considerabile. „După ce am pledat în favoarea acestor copii și am luptat pentru ei timp de 19 ani“, spune ea, „mi s-a schimbat întreaga personalitate. Imediat încep să mă cert; sunt colțoasă. Nu te pui cu mine. Dacă trebuie să fac ceva, o fac și gata, și obțin ceea ce vreau. Înainte nu eram deloc așa.“ Întâlnisem atâtea familii care încercau să privească partea bună a unor situații îngrozitoare, încât mi s-au părut întru câtva înviorătoare afirmațiile brutale ale lui Nancy despre oroare și dezgust, capacitatea de a recunoaște că dacă ar fi știut ce fel de copii va avea n-ar mai fi făcut copii.

Mama lui Nancy a observat niște ciudățenii la nepoata ei de 18 luni, Fiona, și într-o zi, la coafor, a intrat în vorbă cu o femeie care avea un fiu autist. Ce a aflat se potrivea cu comportamentul nepoatei ei. A sunat-o pe Nancy și i-a spus: „Am făcut o programare la un neurolog pediatru, și-ar fi foarte bine s-o duci pe Fiona la el.“ Nancy, însărcinată în 18 săptămâni cu al doilea copil, a hotărât să-i facă pe plac. Doctorul s-a uitat o singură dată la Fiona și a spus: „Are TPD [tulburare pervazivă de dezvoltare].“ Nancy a fost șocată. „Nu se putea face nimic peste noapte, nu se putea repara“, își amintește ea. Fiona are caracteristici autiste tipice, e complet ruptă de ceilalți oameni și nu dă semne că învață să vorbească de una singură. Urăște să fie atinsă și nu suportă hainele pe ea. „Îmi țin toată mâncarea încuiată la subsol ca să nu mi-o arunce pe pereți“, spune Nancy. „Ba ar putea chiar să dea foc la casă.“ La 32 de luni, Fiona a început să meargă la un program de intervenție timpurie la University of Massachusetts. „Pe la ora trei, începeam să tremur fizic, știind că se va întoarce de la terapie pe la trei jumate“, spune Nancy. „Nu-mi doream să se întoarcă. Când mi s-a trimis o asistentă pentru creșterea copilului, am început să mă încui la mine în cameră. Nu voiam decât să mă bag în fundul dulapului, fără zgomote, fără lumină, fără oameni.“

După ce al doilea copil al ei, Luke, a împlinit doi ani, vara, Nancy stătea cu sora ei pe plajă la Cape Cod, iar sora ei i-a spus: „Mai ai o problemă.“

Nancy s-a simțit lovită în moalele capului. „Fiul meu părea absolut normal, în comparație cu fiica mea", își amintește ea. Spre deosebire de sora ei însă, Nancy nu știa ce înseamnă un copil normal. „Dintr-odată, viața mea s-a umplut de teste, teste și iar teste", povestește Nancy. Soțul ei, Marcus, e contabil. „Are de-a face cu administrația financiară zi de zi. E obișnuit cu birocrația ridicolă și căpoasă. Are răbdarea și cunoștințele necesare să trateze cu firmele de asigurări, cererile de plată de despăgubiri, chestii legate de finanțele sistemului de învățământ. Asta era responsabilitatea lui, responsabilitatea mea fiind să am grijă de copii. Ani de-a rândul am condus mașina până la spitalul Boston Children's pentru evaluări! Copiii mei au 17 și 19 ani, iar eu tot asta fac."

Deși ambii copii au fost diagnosticați cu tulburări din spectru, autismul fiecăruia se manifestă altfel. La opt ani, Fiona a sărit de la etajul doi pentru că voia să facă piure de cartofi și știa că, dacă găsea cheia ușii de la intrare în garaj, avea acces la cartofi ca să-i fiarbă. Cu ajutorul terapiei, Fiona a reușit în final să învețe să vorbească, însă sintaxa și intonația sunt ciudate. „Dacă vorbesc cu cineva când fiica mea e de față, la masă, începe să vorbească singură", spune Nancy. „Mă duc la concerte de muzică clasică, la operă, la teatru cu prietenele. Îi iau și Fionei bilet pentru că-i place foarte mult să se îmbrace elegant și adoră muzica. Mormăie și se poartă ciudat, habar n-are cum să se poarte cu ceilalți, dar nu te întrerupe și nu te deranjează." Luke a fost o fire blândă în copilărie, însă adolescența l-a dat peste cap. În anii de grădiniță a luat clomipramină, după care a fost trecut pe Risperdal și Paxil, la pubertate, când simptomele au luat amploare. „Practic e copleșit de anxietate și nu tocmai vioi la minte", spune Nancy. „Nu vorbește decât despre ce-l interesează: clipuri video, filme și animale. Zero simț al realității. Dacă un copil de patru ani îi pune o poreclă, e în stare să-i dea una de să-l proiecteze în celălalt capăt al camerei. Se enervează repede. Două minute mai târziu devine drăgăstos. E nasol rău." Fiona a mers la o școală obișnuită cu însoțitor, din clasa întâi și până în a opta. Deficiențele de inteligență și comportamentul dezechilibrat nu i-au permis lui Luke să urmeze cursurile unei școli obișnuite.

Nancy pare să exprime furie, dar simte și disperare, iar când copiii erau mici, disperarea era mai acută. „Mă trezeam la 3 dimineața și-mi dădeam încă o dată seama că nu e doar un vis urât. Apoi mă uitam la Marcus și-i ziceam: «Cum ai îndrăznit să dormi azi-noapte?» Praful s-a ales din viața noastră de cuplu." Marcus lucra până târziu – prea târziu, după părerea lui Nancy, mai mult decât era necesar. Mama ei, care locuia la câteva străzi mai încolo, o întreba cum mai merge, dar rareori se întâlneau. Soacra ei s-a desprins total. „Nimeni nu și-a suflecat mânecile să mă ajute", spune Nancy. „Nimănui nu-i plăceau copiii mei. Nici n-avea ce să-ți placă, dar dacă cineva s-ar fi prefăcut că are ce să-ți placă poate că ar fi contat."

Nancy și Marcus beneficiau de o asigurare suplimentară numită Mass Health, cu ajutorul căreia plăteau un îngrijitor cu jumătate de normă pentru

copii. În urma unei reduceri a bugetului alocat Mass Health, familia Corgi a fost scoasă de pe lista beneficiarilor. Până la urmă, Nancy și Marcus au plătit ei îngrijitorul, dar era vorba de sume mari. Nancy s-a hotărât s-o înscrie pe Fiona la o școală rezidențială, la 14 ani; amândoi s-au luptat din răsputeri să fie acceptată. „Soțul meu a cedat nervos, a început să plângă și le-a spus: «Chiar nu știu ce am mai putea face ca să vă demonstrăm care sunt nevoile ei.» A fost a doua oară în viață când l-am văzut plângând." Pe Luke l-au înscris la 15 ani. „E vorba de doi puști care au nevoie de la fel de multă supraveghere ca un copil de unu-doi ani", spune Nancy. „Așa că-și petrec la școală 281 de zile din an."

Lui Luke îi plac fetele drăguțe, dar avansurile sale inepte sunt de obicei respinse. Nancy trebuie să-i explice de fiecare dată și să-l ajute să depășească aceste experiențe dureroase. În plus, Luke nu se controlează și este și înfricoșător de puternic. Când Nancy și Marcus au mers la o nuntă și i-au lăsat pe copii în grija unei femei care mai avusese grijă de ei înainte, Luke l-a luat pe copilul de doi ani al acesteia și l-a aruncat în capătul celălalt al camerei. „Anul trecut a lovit-o pe mama", spune Nancy. „I-a spus tatălui meu să tacă din gură." Familia Corgi e membră a unui club pe plaja de la Cape Cod, la care Nancy merge din copilărie. Un an după ce i-am cunoscut, lui Nancy i s-a spus că Luke îi făcuse gesturi obscene unei fete, pe marginea piscinei, și că nu va mai fi primit în club – deși nu fusese vorba decât de o încercare ineptă de a intra în vorbă cu ea. Nancy a adresat clubului o scrisoare, explicându-le că în cazul lui Luke autocontrolul este sabotat de biologia creierului. N-a contat, iar fiul ei nu i-a mai putut însoți la club. „Te obișnuiești și să trăiești în colonia de leproși, nu?" spune Nancy.

În ciuda furiei sale neobosite, Nancy știe să vorbească despre copiii ei cu tandrețe. „Copiii mei sunt foarte afectuoși, și molicei, și drăguți", spune ea. „Fiona nu prea era așa când era mică. Dar acum stăm amândouă pe canapea, iar eu o mângâi într-un fel și o țin în brațe. Seara, înainte să adoarmă, obișnuiam s-o învelesc, să-i dau un pupic și să-i spun că o iubesc. Îi ziceam: «Spune: Te iubesc.» Și repeta după mine: «Te iubesc.» Până la urmă, a învățat ce înseamnă și îmi spunea singură. Odată, am adormit pe canapea. A luat o pătură și m-a învelit și m-a pupat. Fiona funcționează mult mai bine decât ne-am fi așteptat. Ni se spune: «Puteți fi mândri de voi», și chiar suntem." Dar Nancy e mereu îngrijorată că cineva ar putea profita de Fiona și încearcă să-și sterilizeze ambii copii. „Nu putem decât să sperăm că nu vom avea nepoți", spune Nancy cu tristețe. „Soțul meu mă întreabă uneori: «Te-ai mai mărita cu mine?» La care eu îi răspund: «Da, dar n-aș mai face copii.» Dacă am fi știut ce știm acum, n-am mai fi făcut-o. Dacă-mi iubesc copiii? Da. Aș face orice pentru ei? Da. Îi am și fac asta și-i iubesc. N-aș face-o din nou. Cred că oricine spune altceva minte."

Unora dintre persoanele non-verbale cu autism pare să le lipsească limbajul cu desăvârșire, atât aspectul receptiv, cât și cel expresiv.* Altele au un

control deficient asupra musculaturii oralo-faciale, responsabilă cu producerea vorbirii, dar se pot ajuta de o tastatură ca să scrie mesaje. Alții n-au acces la procesul inconștient prin care gândurile sunt ordonate ca înșiruiri de cuvinte. În cazul altora, dizabilitățile intelectuale îi împiedică să-și dezvolte capacitățile lingvistice. Legătura dintre limbaj și dizabilitatea intelectuală nu e deloc clară; nimeni nu știe exact ce se ascunde în spatele incapacității de a vorbi. Alison Tepper Singer, fostă vicepreședintă a Autism Speaks și fondatoare și președintă a Autism Science Foundation, mi-a spus că fiica ei de 11 ani are în sfârșit limbaj – „ceea ce înseamnă că spune «vreau suc», și nu: «simt că nu înțelegeți cum funcționează mintea mea»“*.

Micki Bresnahan a povestit cât de greu îi vine să descifreze ce-i comunică fiul ei.* Deși în copilărie nu vorbea aproape deloc, de câte ori plângea, spunea în mod repetat „robot“. I-a cumpărat roboți de jucărie și l-a dus să vadă filme despre roboți, dar el continua să strige „robot“ când era supărat. După doi ani și schimbarea câtorva terapeuți, Micki și-a dat seama că fiul ei crezuse că fusese transformat în robot în urma unei operații pe care o suferise la spate pentru cifoză și care implicase montarea unor tije de metal de-o parte și de alta a coloanei. „El nu putea să exprime acest lucru, iar eu nu-mi dădeam seama despre ce e vorba“, spune ea. „Conform evaluărilor, se plasează în limitele unei inteligențe normale. Dar are un nivel de funcționare foarte scăzut. Dacă nu se poate îmbrăca singur și, în același timp, este un geniu, ce înseamnă asta? Înseamnă că nu se poate îmbrăca singur.“ Vorbirea lui e limitată și numai ocazional o poate folosi. „Trebuie să fie supărat ca să vorbească“, mi-a spus ea. „E neurologic. Devine din ce în ce mai agitat și parcă o face ca să poată vorbi. E mai trist să-l văd așa acum decât când era mic. Nu se va căsători, nu va avea copii, nu va fi bunic, nu-și va cumpăra casă. Toate lucrurile pe care le faci ca adult conferă consistență vieții. Cât vezi cu ochii, până la linia orizontului, pe el nu-l așteaptă nimic.“ O altă mamă a spus despre fiul său de 13 ani: „Dacă ar fi surd și ar trebui să folosească semne, aș învăța limbajul semnelor. Dar n-am cum să-i învăț limba, pentru că nici el n-o știe.“

În 2008, o fată cu autism din Canada, pe nume Carly Fleischmann, care până atunci nu-și folosise niciodată limbajul, a început să tasteze la 13 ani. Părinții ei habar n-aveau că știe să citească sau că înțelege ce-i spun.* „Am fost șocați“, spune tatăl ei. „Ne-am dat seama că înăuntrul ei se află o persoană inteligentă, coerentă și emotivă pe care n-o cunoscuserăm până atunci. Chiar și specialiștii declaraseră că are un handicap cognitiv între moderat și grav.“ Printre primele lucruri pe care le-a scris a fost: „Dacă le-aș putea spune oamenilor un singur lucru despre autism, acela ar fi că nu vreau să fiu așa, dar așa sunt. Așa că nu fiți supărați. Fiți înțelegători.“ Ulterior a scris: „E greu să fii autist pentru că nimeni nu te înțelege. Oamenii cred că sunt mută fiindcă nu pot să vorbesc și fiindcă mă port diferit. Cred că oamenilor le e frică de lucrurile care arată sau par diferite de ei.“ Când un tată i-a scris lui Carly, întrebând-o ce-ar vrea copilul lui autist ca el să știe, Carly

i-a răspuns în scris: „Cred că ar vrea să știi că el știe mai multe decât crezi tu că știe." Întrebată de părinții ei de ieșirea neașteptată din „carapace", Carly a spus: „Cred că terapia comportamentală m-a ajutat. Cred că-mi permite să-mi ordonez gândurile. Din păcate nu mă poate face normală. Credința m-a ajutat. Apoi a avut loc un miracol, m-ați văzut tastând. Apoi m-ați ajutat să uit că sunt autistă."

Harry și Laura Slatkin locuiesc într-o casă elegantă din Upper East Side, în Manhattan.* Harry e directorul unei companii de parfumuri, un om monden, sociabil, care, printre altele, creează parfumuri pentru Elton John, Oprah Winfrey și alții. Laura conduce o afacere cu lumânări parfumate de succes. Faptul că sunt înstăriți i-a ajutat pe soții Slatkin să aibă acces la servicii pentru care alte familii trebuie să se zbată, iar în continuare au devenit activiști și filantropi de seamă. În 1999, soților Slatkin li s-au născut gemeni și, în timp ce Alexandra părea să se dezvolte normal, la 14 luni, David avea tendința să alerge dintr-un capăt în altul al holului și înapoi și să chicotească într-un fel care mamei lui i s-a părut bizar. După câteva trimiteri la diferiți doctori, fără rezultat, i s-a pus în final diagnosticul de întârziere pervazivă de dezvoltare. Doctorii folosesc de multe ori acest diagnostic pentru a îndulci pastila, iar pe Laura a încurajat-o. „Nu suna așa de groaznic", își amintește ea, „pentru că *întârziere* înseamnă că se va întâmpla, dar va dura mult". Apoi a contactat alt doctor de la care a aflat că, de fapt, David s-ar putea să fie autist. „Pentru mine a fost pumnalul înfipt în inimă care ne-a schimbat lumea permanent."

Serviciile de intervenție timpurie au trimis terapeuți ca să lucreze cu David acasă, iar Laura a început să citească obsesiv. „Eram atât de în priză că nu ne dădeam seama ce ne așteaptă", spune ea. „Într-o noapte, scriam în jurnal. Va vorbi vreodată? Va merge la școală? Își va face prieteni? Se va căsători? Cum va fi viața lui David? Am izbucnit în plâns, iar Harry mi-a zis: «Laura, nu mai plânge, pentru că nu-i folosește lui David la nimic. Nu ne folosește nouă la nimic. Trebuie să-ți aduni energia și s-o investești în ceva constructiv.» Iar a doua zi de dimineață, ne-am apucat de treabă."

Au fondat New York Center for Autism care asigură servicii educaționale, sprijin pentru comunitate și cercetare medicală. Și-au valorificat fiecare relație și cunoștință sus-pusă pe care o aveau. După ce au aflat că nici o școală din New York nu oferea terapia ABA, s-au întâlnit cu cancelarul departamentului de educație al orașului New York și i-au spus că vor să înființeze ei prima școală de acest fel; fiind adepții accesului universal, au vrut ca aceasta să fie o unitate de învățământ de masă. New York Center for Autism Charter School a fost înființată în Harlem, în 2005, în aceeași clădire ca și PS 50, o școală obișnuită, directorul și cadrele didactice fiind selecționate de soții Slatkin și o altă mamă de copil cu autism, Ilene Lanier. Finanțarea de la bugetul primăriei ajunge la 81 000 de dolari de elev pe an. Există un profesor pentru fiecare elev. Decorată vesel și luminoasă, școala constituie o

oază în sistemul de învățământ de masă. Directorul școlii, Jamie Pagliaro, a pus bazele unui program în cadrul căruia copiii de clasa a opta de la PS 50 lucrează cu copiii de la școala *charter*, în prezent numărul celor care vor să participe la acest program fiind mai mare decât poate primi școala *charter*. Peste o mie de familii sunt înscrise aproape fără speranță pe lista de așteptare a școlii.

Laura și Harry au donat jumătate de milion de dolari către Hunter College, în scopul creării unui program care să-i învețe pe educatori să lucreze cu copiii autiști. Soții Slatkin speră că, atunci când vor exista suficiente cadre didactice specializate, se vor putea pune bazele unei rețele de școli similare, astfel încât fiecare copil din New York să aibă posibilitatea de a se înscrie într-un astfel de program. „Diferența dintre o educație de proastă calitate și una de bună calitate este cea dintre a putea și a nu putea trăi independent“, spune Laura. În plus, soții Slatkin au colaborat cu universitățile Cornell și Columbia pentru a pune la punct un centru avansat care să asigure persoanelor autiste intervenție timpurie de cea mai înaltă calitate și îngrijire clinică continuă. Au mai înființat și un *think tank* numit Transitioning to Adulthood al cărui scop este să găsească soluții de îmbunătățire a unităților de tip rezidențial pentru adulții cu autism și să ofere educație profesională adecvată.

În timp ce puneau la punct toate aceste programe, soții Slatkin îl ajutau și pe David. „Primul an e anul speranței“, spune Laura, „deși pe moment nu știi asta. E anul în care încă îți imaginezi că copilul tău face parte din cei mai puțin afectați și că va ieși din carapace“. La sfârșitul anului respectiv, Laura i-a spus terapeutului lui David: „Aș vrea să știu cum se prezintă David în comparație cu ceilalți copii cu care ați lucrat.“ Acesta i-a răspuns: „Pot să spun că fiul dumneavoastră este probabil cel mai afectat copil din câți am văzut.“ Laura mi-a explicat: „Nu și-a dat seama că eu nu știam asta. În acea zi am încetat să sper, cea mai groaznică zi din viața mea. Crezusem că progresăm, crezusem că poate o să vorbească, că poate o să meargă la o școală obișnuită, că făcusem tot ce trebuia. Intervenisem devreme, îi oferisem cei mai buni medici din lume, cei mai buni educatori, 40 de ore de tratament pe săptămână, mai mult decât primise cineva vreodată. Cu ajutorul unui program educațional excelent, cei mai mulți copii au de câștigat enorm; vedem lucrul acesta în fiecare zi la școala *charter*. Dar David nu urma să fie unul dintre elevii de-acolo. M-am prăbușit. Vechea mea viață se terminase. Din ziua aia, a trebuit să folosesc cuvintele *afectat grav de autism*. A trebuit să accept această perspectivă și să mă împac cu ea.“

Soții Slatkin au încercat fiecare formă de intervenție. Un terapeut le-a spus să facă tot ce-i plăcea lui David. „Lui David îi plăcea să alerge în jurul mesei din camera de zi“, mi-a spus Laura. „Așa că ne-a zis: «Alergați cu el.» Ți se cere să intri în lumea lor. Eu mi-aș dori să-i scot din lumea lor.“ Perioada următoare a fost întunecată. David nu și-a însușit nici un fel de limbaj, iar partea de înțelegere pare să fie aproape zero. Nu poate comunica prin

semne sau cu ajutorul metodelor de schimb de imagini care funcționează la mulți copii autiști. Când Laura și Ilene au fondat școala *charter*, au presupus că fiii lor vor merge acolo, dar, conform regulamentului școlii, elevii erau admiși prin intermediul unei loterii, iar nici unul din copiii lor n-a fost tras la sorți. Pentru Ilene, a fost o pierdere considerabilă, însă soții Slatkin au știut că lui David nu i-ar fi folosit la mare lucru nici cea mai bună școală din lume.

David se trezea în fiecare noapte la două și jumătate și începea să sară prin camera lui. „Într-o noapte, aproape se dădea cu capul de pereți, iar eu m-am întors spre soțul meu și i-am spus: «Există locuri speciale pentru copii ca David și trebuie să le luăm în considerare pentru că nu putem trăi așa»“, își amintește Laura. „Harry mi-a răspuns vehement: «Să nu mai spui asta niciodată; nu-mi duc fiul nicăieri.» M-am gândit că Harry va ajunge totuși într-o zi în punctul în care să nu mai poată suporta. Așa că i-am zis: «Eu mă voi interesa.»“ David n-a fost niciodată liniștit. „Ia Risperdal, care ar trebui să-l sedeze serios“, spune Laura. „Nu-i afectează deloc hiperactivitatea. Cred că i-a mai redus din comportamentele agresive, dar îl ia de atâta timp, că nu știu cum ar fi fără el. Am încercat o dată să nu i-l mai dăm, dar a fost ca și cum l-am fi scos de pe heroină. Harry a sugerat să ne luăm săgeți din alea cu care se trage în mistreți și să-l injectăm în posterior.“*

Pe măsură ce creștea, David devenea tot mai violent și mai distructiv. În documentarul *Autism Every Day*, Harry povestește, cu lacrimi în ochi, cum a pus lacăte la toate ușile din casa lor de weekend: „Nu voiam ca David să ajungă la lac. Erau însă momente când sperai s-o facă, în ideea să nu-l mai știi suferind așa tot restul vieții.“ Sora geamănă a lui David a ajuns să afirme: „Nu vreau să vin acasă de la școală; nu vreau să intru în casa aia; nu mai suport să-l aud.“ Harry spune: „Vorbim de un băiețel care și-a mâncat propriile excremente sau a mânjit pereții cu ele, care stă și șase zile fără să doarmă, care a ciupit-o pe Laura așa de tare, că a trebuit s-o vadă un doctor, care i-a smuls surorii lui smocuri întregi de păr.“

Laura a început să caute serios un centru de plasament. „Va fi extrem, extrem de dureros, dar știu că asta e direcția în care merge“, a spus ea. „E doar o chestiune de timp.“ Cum stăteam în sufrageria ei, nu departe de Fifth Avenue, Laura vorbea despre această inevitabilitate cu împăcare și mâhnire în același timp, cu capul plecat. „Îi pregătesc micul dejun și prânzul în fiecare zi“, a spus ea. „Și-i pregătesc acel mic dejun cu dragoste. Mă îngrijorează ideea mediului instituțional. Nimeni nu va ști că-i place felia de *bacon* prăjită crocantă și că-i plac pastele cu puțin unt, nu cu mult.“

Militantismul poate împiedica examinarea propriilor comportamente și atitudini, însă Laura Slatkin a ales militantismul cu ochii deschiși, pentru a-i mai lua gândul de la tristețe. „Muncesc pentru această școală la care fiul meu nu merge“, spune ea, „și sponsorizez cercetări care probabil nu-i vor fi de folos și am un *think tank* care proiectează instituții în care el s-ar putea să nu fie îngrijit, pentru că nu poate fi ajutat decât în prea mică măsură, și mă face să mă simt bine faptul că știu că măcar pot contribui la împlinirea

speranței unor familii, aceeași speranță pe care am avut-o și eu cândva, dar care în cazul nostru nu s-a împlinit."

Autismul nu poate fi descris decât prin simptomele sale atât de variabile, încât unii clinicieni vorbesc despre *autisme*.* Nu-i cunoaștem cauza sau mecanismele. Epitetul *idiopatic*, folosit de multe ori pentru a descrie autismul, nu înseamnă altceva decât că în prezent nu avem o explicație. Cercetătorii au dezvoltat numeroase ipoteze despre un „nucleu de deficit" din care ar decurge toate simptomele. Unul din principiile des invocate este „orbirea minții"*, respectiv incapacitatea de a recunoaște că gândurile celuilalt sunt diferite de cele proprii. Unui copil i se arată un ambalaj de ceva dulce și este întrebat ce crede că e înăuntru. Crede că înăuntru e ceva dulce. Apoi ambalajul e desfăcut și i se arată că înăuntru este de fapt un creion. Apoi e întrebat ce va crede un copil când i se va arăta ambalajul închis. Copiii neautiști se așteaptă ca celălalt copil să fie păcălit cum au fost și ei. Copiii autiști se așteaptă ca celălalt copil să știe că înăuntru e un creion. Mai multe studii recente de imagistică demonstrează că neuronii-oglindă*, care se activează de obicei când fie facem, fie observăm pe altcineva făcând o acțiune, intră în funcțiune la subiecții autiști numai când se văd pe ei înșiși făcând ceva și rămân pasivi când observă pe altcineva. Această constatare se potrivește cu teoria orbirii minții. Uta Frith de la University College London a emis teoria că persoanelor cu autism le lipsește impulsul către coerență centrală*, care le permite oamenilor să organizeze și să învețe pe baza informației venite din exterior. Alții vorbesc despre flexibilitate deficientă. Iar alții au înaintat ideea că, în cazul persoanelor cu autism, problema principală o constituie supra- sau sub-stimularea atenției.* Toate aceste teorii pot fi adevărate, însă nici una anume nu le explică pe celelalte.

În memoriile sale, *Send in the Idiots*, Kamran Nazeer, afectat de autism, scrie: „Provocarea în cazul indivizilor autiști este că sunt copleșiți până și de propria minte. În mod normal, observă mai multe detalii decât ceilalți. Cunosc pe cineva care poate să facă din memorie schița unor clădiri, cu detalii arhitecturale – fiind capabil să-și amintească locul nu numai al încăperilor, ci și al caselor liftului, coridoarelor, caselor scării – după ce s-a plimbat o singură dată prin clădire." Altă femeie despre care povestește putea să interpreteze o piesă muzicală cap–coadă după o primă audiție. „În același timp, capacitatea indivizilor autiști de a clasifica sau procesa aceste informații este mai limitată", scrie Nazeer. „Din cauza combinației de input ridicat și output scăzut, se produce în mod inevitabil un soi de blocaj. Prin urmare, indivizii autiști încearcă să se concentreze pe acțiuni simple care nu implică participarea altor oameni."* John Elder Robison, diagnosticat cu Asperger, își amintește: „Aparatele n-au fost niciodată rele cu mine. Nu m-au păcălit și nu mi-au rănit niciodată sentimentele. Eu le controlam pe ele. Mă simțeam în siguranță în preajma lor."*

Deși imagistica creierului nu s-a dovedit foarte eficientă în relevarea mecanismelor autismului, a relevat în schimb substraturile organice ale

unora dintre aceste fenomene. Un studiu efectuat la Yale a arătat că în cazul adulților cu autism sau Asperger, regiunea din creier care se activează în timpul procesării chipurilor corespunde regiunii care se activează în cazul subiecților neautiști în timpul procesării obiectelor.* Persoanele autiste cu fixații pe obiecte le recunosc însă în zona din creier în care majoritatea oamenilor înregistrează chipurile. Astfel, unui băiat autist i se activa aceeași regiune din creier și pentru mama lui, și pentru o ceașcă de ceai. În schimb, fascinat de personajele japoneze Digimon, când le vedea, i se lumina brusc zona în care cei mai mulți dintre noi procesăm legăturile intime.*

Bob și Sue Lehr n-au intenționat să adopte un copil cu dizabilitate.* Totuși, în 1973, când Bob lucra ca profesor invitat în Utah, cuplul a aflat despre un copil metis pe care nimeni din zonă nu-l dorea. Au hotărât să-l aducă în familia lor, care includea pe propriul lor fiu biologic (caucazian) și o fiică metisă adoptată. Conform legislației statului Utah, un cuplu trebuie să aștepte un an de la depunerea cererii până la finalizarea adopției, însă avocatul soților Lehr le-a spus că pot ocoli acest sistem. Sue mi-a zis: „Ar fi trebuit să punem lucrurile cap la cap."

După ce familia s-a întors acasă în Tully, la nord de orașul New York, au înțeles că ceva nu era în regulă cu Ben. „Era o masă amorfă", spune Bob. „Când îl luam în brațe, nu se încorda înainte să fie ridicat." Soții Lehr au sunat la Divizia serviciilor pentru copil și familie din Utah și au solicitat fișa medicală a lui Ben. După câteva luni fără nici un răspuns, soții Lehr și-au pus avocatul să notifice agenția; agenția s-a oferit să-l ducă pe Ben înapoi în Utah. „Pardon?", a spus Sue. „Nu mă vedeam spunând: «Ăăă, fiul meu e defect; o să vi-l returnez», ca și cum ar fi fost un pulover." Pediatrul lor l-a supus pe Ben la o serie de teste. În final, le-a recomandat să-și ia fiul acasă și să-l iubească. La momentul respectiv, Bob era psiholog experimental și a continuat să lucreze în domeniu, dar îngrijirea lui Ben a devenit preocuparea sa principală. Sue, care fusese profesoară de sport, s-a întors la Syracuse University, de unde și-a obținut doctoratul în educație specială.

Școala din localitate n-a vrut să-l primească pe Ben și i-a făcut viața un calvar, drept care soții Lehr au dat în judecată inspectoratul școlar. „Nu puteți să-i interziceți să intre în clădire pentru că e metis. Spuneți-mi unde scrie că puteți să-i interziceți pentru că are autism." Școala a modificat felul în care i se predau lecțiile la școală, dar tot trebuia să le facă, iar el era aproape lipsit de limbaj și nici nu era capabil de inițierea vorbirii. Unii dintre cei care nu pot să pronunțe cuvinte comunică în scris, iar dintre cei care n-au suficient control muscular ca să scrie de mână unii tastează, iar cei care n-au suficient control nici cât să tasteze folosesc alte metode. Ben a învățat *comunicarea facilitată* sau CF, un sistem prin care cineva îl ajută să folosească tastatura susținându-i fizic brațele, fără să i le controleze, în timp ce el tastează. Există o dezbatere aprinsă în legătură cu natura limbajului exprimat cu ajutorul CF, dacă aparține persoanei cu dizabilitate sau facilitatorului; părinții lui Ben sunt siguri că el este cel care-și controlează enunțurile.*

Crescând, Ben a început să se dea cu capul de podea, să se taie cu cuțitul, să intre cu capul în geamuri. „Comportamentele lui erau un mod de comunicare“, afirmă Sue. „Nu cel mai bun mod, dar sunt și alți copii care comunică luând droguri sau conducând snowmobile-uri beți.“ În adolescență, Bob și Sue l-au dus la RadioShack, magazinul lui preferat. A intrat în panică pe scara rulantă, iar când a ajuns la baza ei, s-a așezat pe jos cu picioarele încrucișate și a început să-și dea pumni în cap și să țipe până a atras o groază de lume. Sue avea tot timpul la ea tastatura pentru CF și, când a scos-o, Ben a tastat: *„Lovește-mă.“* „Iar eu m-am gândit: «Da, sigur că da, în mijlocul mall-ului, cu un gardian lângă mine, tu ești negru, iar eu albă“, își amintește Sue. „Apoi Ben a tastat: «*Ca pe un pick-up.*»“ Lui Sue i-a venit imediat în minte imaginea unui ac de pick-up înțepenit; l-a lovit în umăr cu podul palmei și i-a spus: „Înclină-te.“ Ben s-a ridicat în picioare și au traversat în liniște mall-ul.

În liceu, Ben a început să aibă probleme îngrozitoare de comportament. „Nu-mi plăcea însoțitorul pe care-l avea, Willie, un tip obez și neîngrijit, veșnic îmbrăcat în pantaloni de trening“, spune Sue. „Dar m-am gândit că eram eu plină de prejudecăți. Apoi a fost arestat pentru că și-a violat fiica de trei ani. Între timp, Ben tastase că Willie îi făcuse rău și îi oferise suficiente detalii logopedului său încât aceasta să-i spună directorului să cheme poliția. Willie spunea: «Lui Ben îi e greu, așa că o să mergem sus în sala de sport să ridicăm greutăți.» Iar acolo îl viola, în timp ce alt tip se uita. Așa că l-am luat pe Ben acasă o vreme și l-am îngrijit ca să ne asigurăm că nu va crede că a fost vina lui.“ Când s-a întors la școală, cu ajutorul unui însoțitor deosebit de receptiv, Ben a stabilit relații cu colegii de clasă, importante pentru el. A invitat o fată fără dizabilitate la banchet, iar aceasta a acceptat (oarecum spre supărarea iubitului ei); la banchet, a fost ales membru al „curții regelui“. La ceremonia de absolvire, când s-a dus să-și ia diploma, toată lumea din public s-a ridicat în picioare. Și Sue și Bob au început să plângă povestind întâmplarea. „Mii de oameni la absolvirea lui. Și s-au ridicat toți în picioare și l-au aplaudat pe Ben.“

Am fost uimit de faptul că soții Lehr s-au hotărât devreme că vor să-l ajute pe Ben, nu să-l „repare“. „Soră-sa mi-a zis: «Te întrebi vreodată cum ar fi fost dacă Ben era normal?»“, spune Sue. „Iar eu i-am răspuns: «Cred că din punctul lui de vedere e normal.» Dacă mi-aș fi dorit să nu aibă toate problemele de comportament? Fără îndoială. Dacă mi-aș fi dorit ca limbajul lui să fie mai bun? Fără îndoială.“ Majoritatea lucrurilor pe care le tastează seamănă cu enunțurile oracolului din Delfi. O vreme a tastat încontinuu: *„Și poți să plângi.“* Nimeni nu și-a dat seama ce înseamnă. În altă zi a tastat: *„Vreau să opresc aceste sentimente smucite, rănire smucită. Mă supăr, apoi par prost.“* Bob mi-a povestit cum merge la conferințe unde este înconjurat de părinți disperați să-și vindece complet copiii – „O să fie mai bine la anul, aiureli de-astea. Noi am fost în avangardă când am hotărât: «Nu, o să fie bine acum. Hai să-i facem viața cât mai bună acum»“.

După terminarea liceului, Bob și Sue i-au dat lui Ben avansul pentru o casă aflată la circa zece kilometri de casa lor. Indemnizația de la asigurări sociale îi acoperea rata lunară a creditului ipotecar și mare parte din facturi. Câștiga bani confecționând mese de lemn pe care le vindea la târguri de artizanat. Cineva era în permanență cu el, fie un însoțitor cu pregătire specială, fie cineva care locuia cu el în casă, fără chirie, în schimbul îngrijirii. Cum pasiunea lui Ben este apa, soții Lehr i-au găsit locuri în care să meargă să înoate și i-au cumpărat un jacuzzi. Zece ani mai târziu, mama lui Sue a murit, iar soții Lehr au folosit moștenirea ca să facă o excursie de trei luni, cu cortul, prin Europa. „Fiecare membru al familiei a ales un lucru pe care-și dorea să-l facă", spune Sue. „Ben a ales să înoate în toate apele pe care le găsea. Așa că a făcut baie în Mediterana, în Marea Egee, în piscine, în lacuri și râuri. Avem o poză cu el la Atena, stând pe un zid de piatră, cel mai înalt punct din Atena. Ține în mâini bețele cu care bate la tobă și bate cu ele în pietre, iar pe fața lui se citește o bucurie pură."

La întoarcerea din Europa, Bob a fost diagnosticat cu Alzheimer, iar când l-am intervievat pentru această carte, boala avansase considerabil. Timp de doi ani, Bob n-a vrut să știe de nimeni altcineva în afară de Sue, dar Ben tot tasta: *Tati e bolnav*. Văzând-o supărată pe Sue, tasta: *Mama e tristă*. Până la urmă, Bob i-a explicat că are dreptate, tati e bolnav, dar că nu va muri curând. Confruntați cu acest diagnostic, soții Lehr au înțeles încă o dată ce efect profund avusese Ben asupra lor. „Cu totul altfel am primit vestea decât dacă nu l-am fi avut pe Ben", a spus Bob. Iar Sue a zis: „Cred că am învățat de la Ben multe despre cum să citesc oamenii, să încerc să înțeleg ce gândesc sau ce simt, dar nu pot să formuleze. Despre cum să tratezi pe cineva ca pe o ființă umană, când gândurile și sentimentele lui sunt amestecate. Cum să facem pe cineva să se simtă în siguranță, iubit, în regulă? Am învățat toate astea pentru că l-am avut pe Ben. Așa că am fost pregătită când Bob a avut nevoie de toate astea."

Autismul e asociat slabei conectivități între emisfere și supraabundenței de conexiuni locale; ajustarea neuronală (*neuronal pruning*), care ajută de obicei creierul să evite supraîncărcarea, se pare că nu se produce în cazul autismului.* Mulți copii autiști se nasc cu capul mai mic decât norma, dar între 6 și 14 luni ajung să aibă capul mai mare decât norma. Creierele copiilor autiști sunt de multe ori cu 10 sau 15% mai mari, lucru ce pare să se rezolve pe măsură ce cresc. Creierul uman e format din materie cenușie, în care ia naștere gândirea, și materie albă, prin care gândurile sunt transmise dintr-o zonă într-alta. În cazul autismului, s-a observat o inflamare a zonelor creierului care produc materie albă; întrucât creierul produce prea multă și prea repede, apare un zgomot îngrozitor, foarte asemănător celui pe care l-ai auzi ridicând telefonul și, în loc să auzi numai vocea persoanei pe care ai sunat-o, ai auzi o sută de alte voci pe aceeași linie telefonică, în același timp. Faptul că tu și cealaltă persoană vorbiți clar s-ar pierde în cacofonie. În cazul

autismului, s-au observat deficiențe neurologice și în cerebel, cortexul cerebral și sistemul limbic. S-ar putea ca genele autismului să modifice nivelurile neurotransmițătorilor din creier în etape-cheie ale dezvoltării.*

Faptul că *autismul* este un termen general pare verosimil. Comportamentul autist poate fi simptomul unei multitudini de cauze, la fel cum epilepsia poate fi provocată de un defect genetic la nivelul structurii creierului, o rană la cap, o infecție, o tumoare sau un atac cerebral; la fel cum demența poate fi rezultatul bolii Alzheimer, degenerării cerebro-vasculare, bolilor Huntington sau Parkinson. Nu există o singură genă sau un set consistent de gene care provoacă sindromul, deși multe gene identificate sunt conectate funcțional între ele, formând o rețea în creier. Nu se știe încă sigur dacă genele care au legătură cu autismul sunt întotdeauna sau doar uneori activate de factori declanșatori din mediul înconjurător și care sunt aceștia. Cercetătorii au studiat multe influențe posibile asupra dezvoltării: hormoni prenatali; viruși precum rubeola; toxine din mediu cum ar fi plasticele și insecticidele; vaccinurile; dezechilibre metabolice; și medicamente precum thalidomida și valproatul.* Autismul ar putea fi genetic, determinat de mutații noi spontane, sau ereditar; există o corelație strânsă între autism și vârsta paternă, probabil din cauza mutațiilor aleatorii de la nivelul celulelor producătoare de spermă care se manifestă spontan în sperma taților mai în vârstă. Într-un studiu recent, rata autismului a crescut de patru ori când cercetătorii au comparat tați cu vârsta între 30 și 40 de ani cu tați cu vârsta între 20 și 30 de ani, iar situația pare și mai gravă în ceea ce-i privește pe tații și mai în vârstă.* Cercetătorii au emis și ipoteza că autismul ar fi cauzat de incompatibilități genetice mamă/copil care se concretizează în timpul gestației.* Alții au propus teoria *acuplării variate*, sugerând că persoanele cu tipuri de personalitate aparte se găsesc între ele mai ușor în lumea noastră mobilă, a Internetului, astfel că doi oameni cu ușoare tendințe autiste – „hipersistematizatori“ – ajung să producă împreună un copil cu caracteristici concentrate.*

Dacă am ști ce se întâmplă în creierul uman în cazul autismului, ne-ar ajuta să stabilim ce anume gene sunt implicate. Dacă am ști care sunt genele implicate, am putea înțelege ce se întâmplă în creier. Având cunoștințe fragmentate despre cele două, ambele obiective devin de neatins. Până la două sute de gene ar putea fi implicate în autism, existând dovezi că ar fi nevoie de mai multe dintre acestea pentru manifestarea sindromului.* Uneori, genele epistatice (sau modificatoare) influențează expresia genelor principale; uneori factorii de mediu sunt cei care influențează expresia respectivelor gene. Cu cât relația dintre genotip (ce gene ai) și fenotip (ce comportament sau simptome prezinți) e mai strânsă, cu atât e mai ușor de înțeles.* În cazul autismului, unii oameni cu același genotip n-au și același fenotip, iar unii cu același fenotip n-au și același genotip. Cercetările genetice demonstrează că autismul se caracterizează prin „penetranță variabilă“ – adică poți avea genele de risc cunoscute fără a fi autist și, invers, poți fi autist fără a avea genele de risc cunoscute.*

Dacă un geamăn identic are autism, există șanse de 60 până la 90% ca și celălalt geamăn să fie autist, deși cel de-al doilea ar putea avea o formă mult mai ușoară sau mai gravă de autism.* Acest lucru indică o puternică bază genetică în cazul autismului.* În timp ce trăsături precum culoarea ochilor sau sindromul Down se regăsesc întotdeauna la ambii gemeni identici, multe alte caracteristici nu sunt împărtășite în mod absolut, în cazul autismului corelația fiind cea mai mare pentru categoria tulburărilor cognitive – mai mare decât în cazul schizofreniei, depresiei sau tulburării obsesiv-compulsive.

Dacă un geamăn fratern (neidentic) are autism, șansele ca și celălalt geamăn să aibă autism sunt de 20–30%.* Deși nu sunt identici din punct de vedere genetic, mediul în care se dezvoltă gemenii fraterni este aproape identic. Surorile sau frații obișnuiți ai copiilor cu autism au șanse de 20 de ori mai mari să fie afectați decât membrii populației generale. Chiar și rudele apropiate neafectate ale persoanelor cu autism au șanse să prezinte ceva dificultăți sociale neconsiderate clinice. Toate acestea sugerează importanța factorilor genetici în autism, însă aceste gene singure nu explică toate variațiile afecțiunii.*

O tulburare obișnuită e de obicei cauzată de o singură genă anormală. Astfel, toți cei care au boala Huntington, de exemplu, au gena deviantă Huntington. Autismul este opusul bolii Huntington din acest punct de vedere. Sute de anomalii genetice diferite stau la baza predispoziției la autism. Nu există o singură *variație genetică rară* care să se manifeste la foarte mulți oameni, ci mare parte din populația autistă prezintă o variație de un fel sau altul. Genomul este plin de puncte sensibile, zone care prezintă mutații mai lesne și mai frecvent decât altele. Unele boli – cancerul de sân, de exemplu – sunt corelate cu un număr mic de mutații genetice specifice – fiecare producându-se pe o anumită porțiune a unui anumit cromozom –, care sunt ușor de identificat datorită reproducerii frecvente a femeilor purtătoare. Mecanismele genetice din spatele autismului sunt mai greu de localizat deoarece se pare că acesta este asociat mai multor variații genetice rare care nu sunt ereditare. După cum spunea Matthew State, co-director al programului de neurogenetică de la Yale: „Să spui că ai găsit un punct maxim de asociere pentru autism în porțiunea de genom pe care o studiezi e ca și cum ai spune că locuiești lângă un Starbucks. Cine nu locuiește lângă un Starbucks?“*

Directorul NIMH Thomas Insel spunea: „E nevoie de cinci mii de gene pentru a dezvolta un creier normal și, în principiu, oricare dintre ele ar putea funcționa prost provocând autism.“* Potrivit lui Michael Wigler de la Cold Spring Harbor Laboratory, nu există nici o mutație individuală răspunzătoare pentru peste 1% din formele de autism, multe dintre genele implicate fiind încă neidentificate.* Nu e clar dacă simptomele complexe ale autismului sunt rezultatul unui set de efecte genetice separate – de exemplu, limbajul să fie afectat negativ separat de comportamentele sociale – sau dacă un efect genetic, provocat de mai multe gene, se propagă în diferite zone ale

creierului generând manifestările tipice ale sindromului. Cele mai multe gene asociate autismului sunt pleiotropice, adică au efecte multiple.* Unele dintre aceste efecte sunt corelate cu afecțiunile care însoțesc frecvent autismul, cum ar fi ADHD, epilepsia și tulburările gastro-intestinale.* Majoritatea acestor gene au efecte restrânse, adică o genă anume poate crește probabilitatea producerii autismului cu 10 sau 20% – nu de zece ori, cum se întâmplă frecvent în cazul alelelor de risc asociate altor boli.

Multe boli genetice se produc pentru că o genă anume are o structură anormală. În cazul altora însă, gena lipsește cu desăvârșire; iar în cazul altora, apar exemplare suplimentare ale respectivei gene. Prin urmare, să zicem că propoziția „Sunt fericit“ ține locul unei secvențe a genomului. Cel mai des, boala genetică va urma modelul care, folosind propoziția noastră, ar arăta cam așa „Sunt felicit“ sau „Lunt fericit“ sau orice altă distorsiune de acest fel. Rareori însă, poate să arate așa: „Snt fcit“ sau, alternativ, „Suntsuntsuntsunt ferrrrrrrricit“. Wigler și colegul său Jonathan Sebat s-au concentrat pe studierea acestor variații ale numărului de exemplare ale aceleiași gene.* Unul din principiile de bază ale geneticii este că avem o pereche din fiecare tip de genă, una de la mamă și una de la tată. Uneori însă, o persoană poate avea trei, patru până la 12 exemplare din aceeași genă sau grup de gene; sau, în cazul în care lipsesc, un singur exemplar dintr-o genă sau grup de gene sau nici unul. O persoană obișnuită prezintă cel puțin 12 variații ale numărului de gene, de obicei benigne. Se pare că există o legătură între anumite segmente din genom și tulburările cognitive. Repetițiile produse pe aceste segmente sunt asociate vulnerabilității la schizofrenie, tulburare bipolară și autism. Pe de altă parte, lipsa de gene pe aceleași segmente se corelează numai cu autismul. Wigler a descoperit că mulți dintre subiecții săi autiști prezintă un număr mare de gene lipsă, până la 27. Sebat studiază în prezent dacă persoanele cu autism și o repetiție au același sindrom ca și cei cu autism și o lipsă. A constatat corelații importante – de exemplu, oamenii cu o genă lipsă într-o anumită zonă a genomului au în mod constant capul mai mare decât cei care prezintă o dublură a genei în același loc.

Obiectivul final constă în cartografierea acestor gene, descrierea funcției pe care o îndeplinesc, dezvoltarea de sisteme model, clarificarea mecanismelor moleculare și celulare și apoi, în final, elaborarea de aplicații practice ale rezultatelor cercetării. Încă identificăm variații rare; ne aflăm în vârful aisbergului. Wigler a subliniat că și când vom avea toate informațiile va trebui să ne luptăm cu interacțiunile dintre gene, care nu pot fi întotdeauna reprezentate ca funcții matematice. „Probabil e vorba de un efect combinat între personalitate și deficit“, spune el. „Noi doi putem avea deficiențe similare, dar vom face alegeri diferite. Sună ciudat faptul că un copil de doi ani alege între ce poate și ce nu poate gestiona, dar probabil o face. Poți avea doi copii crescuți în același mediu sărac, iar unul se face preot și celălalt – hoț, nu? Cred că se poate întâmpla și la nivel intern.“

„Ne aflăm acum în același loc în care eram acum 25 de ani în ce privește mecanismele genetice ale cancerului“, spune Daniel Geschwind, codirector

la Centre for Neurobehavioral Genetics din cadrul UCLA. „Cunoaștem mecanismele genetice în proporție de aproximativ 20%; dat fiind că am început să le studiem atât de târziu, în comparație cu cercetările privind schizofrenia și depresia, progresul este remarcabil.“* *Autism* este o categorie generică în care intră o constelație inexplicabilă de simptome. De câte ori se descoperă mecanismul specific al unui subtip de autism, acesta încetează să mai fie numit autism și primește o denumire de diagnostic proprie. Sindromul Rett produce simptome de autism; la fel și, în multe cazuri, fenilcetonuria (PKU), scleroza tuberoasă, neurofibromatoza, displazia corticală–epilepsia focală, sindromul Timothy, sindromul X fragil și sindromul Joubert. Despre cei cărora li se pun aceste diagnostice se spune de obicei că prezintă „comportamente de tip autist“, dar nu că au autism în sine. Dacă autismul este definit de comportament însă, pare contraproductiv să-i numești „neautiști“ pe cei al căror comportament autist are o cauză cunoscută.

Până de curând, cercetătorii nu s-au concentrat asupra acestor sindroame cu incidență redusă, însă acum unii dintre ei se apleacă asupra lor în ideea că, dacă înțelegem de ce astfel de afecțiuni produc comportament autist, am putea avea acces și la mecanismele mai generale ale autismului.

Rapamicina, un medicament imunosupresor folosit în transplanturile de organe, are ca efect dispariția crizelor epileptice și reversibilitatea dizabilităților de învățare și a problemelor de memorie la șoarecii adulți cu scleroză tuberoasă; ar putea avea un efect asemănător asupra oamenilor cu aceeași afecțiune.* Doctorul Alcino Silva de la UCLA spunea despre această cercetare: „Memoria se definește în aceeași măsură prin eliminarea detaliilor inutile și prin păstrarea informațiilor utile. Din cercetările noastre rezultă că șoarecii cu respectiva mutație nu pot distinge între datele importante și cele neimportante. Bănuim că creierele lor sunt pline cu bruiaje fără sens care împiedică învățarea.“* Aceasta amintește de experiențele senzoriale descrise de mulți autiști; „bruiajul“ ar putea fi unul din mecanismele principale ale sindromului.

Sindroamele X fragil și Rett sunt amândouă cauzate de mutații ale unei singure gene. În cazul persoanelor cu X fragil, mutația afectează o genă care conține informația necesară producerii unei proteine care la rândul ei blochează o frână importantă ce acționează asupra sintezei de proteine din creier. Dacă mecanismul prin care mutația cauzează deficitele intelectuale și de comportament rămâne necunoscut, există o teorie actuală conform căreia simptomele ar rezulta dintr-o producție excesivă de proteine. Șoareci crescuți artificial cu mutația X fragil produc proteine în exces și prezintă probleme de învățare și deficite sociale. Una din terapiile posibile pentru sindromul X fragil ar fi blocarea receptorului mGLuR5, un stimul major al sintezei proteinelor în creier.* Medicamentele care fac acest lucru reduc excesul de proteine, duc la dispariția crizelor epileptice și normalizează comportamentul șoarecilor cu sindrom X fragil. Genetica și mecanismul sindromului Rett diferă de cele asociate sindromului X fragil, dar și șoarecii crescuți artificial cu mutația

specifică sindromului Rett au răspuns la tratamentul cu medicamente care acționează asupra uneia dintre căile metabolice afectate de mutație.

Un rezultat surprinzător al studiilor pe șoareci cu sindromul X fragil sau Rett a fost că, în mod uimitor, s-a obținut reversibilitatea simptomelor până și la șoarecii adulți. Medicamentele care tratează sindromul X fragil și Rett se află acum în primele stadii ale studiilor clinice cu subiecți umani, iar datele preliminare privind cel puțin un compus sugerează efecte pozitive asupra interacțiunii sociale în cazul copiilor cu X fragil.* Cercetările recente din domeniul biomedical abundă de rezultate entuziasmante pe șoareci care nu pot fi reproduse în cazul oamenilor. Și totuși, aceste rezultate zdruncină semnificativ supoziția că tulburările de dezvoltare țin de o programare a creierului și sunt ireversibile. Dacă într-adevăr sunt o consecință a disfuncției metabolismelor celulare, atunci anumite simptome ale autismului ar putea fi rezolvate fără a se umbla la gene.* Cu alte cuvinte, s-ar putea ca simptomele autismului să nu reflecte dezvoltarea creierului, de obicei ireversibilă, ci funcția creierului, de obicei pliabilă. Este limpede însă că stimularea funcției normale în creierul unei persoane care s-a dezvoltat în absența acestei funcții nu va rezolva simptomele în totalitate. Geraldine Dawson, director responsabil cu știința al Autism Speaks, a spus: „Le-ai reparat motorul stricat al mașinii, dar tot trebuie să-i înveți să conducă."*

În 2012, Wigler și alți cercetători de la Cold Spring Harbor Laboratory au descoperit o legătură între genele afectate de X fragil și cele disfuncționale în cazul unor copii cu autism idiopatic.* Reiese de aici că tratamentele medicamentoase promițătoare în cazul sindromului fragil X ar putea fi folositoare unui subgrup mai mare de persoane autiste. Wigler și Sebat au convingerea că până la urmă vom înțelege ce fac exact variațiile genetice rare. S-ar putea dovedi că unele dintre ele dezactivează sau dublează enzime pe care un medicament le-ar putea imita sau inhiba. S-ar putea ca altele să afecteze nivelurile de neurotransmițători sau să schimbe pH-ul sau mediul sinaptic, efecte care ar putea fi reversibile. „M-ar uimi profund să nu existe tratamente farmacologice pentru mai multe de tipul acesta", spune Wigler. „Nu vom cunoaște niciodată toate genele și nu vom avea niciodată un tratament eficient pentru toată lumea, dar ar trebui să reușim să găsim tratamente bune pentru un sub-grup de pacienți."

Simon Baron-Cohen, cercetător în domeniul autismului de la Cambridge, susține că femeile sunt empatizatori, programate să-i înțeleagă pe ceilalți, în timp ce bărbații sunt sistematizatori, programați să organizeze informația faptică și mecanică.* Din această perspectivă, autismul este o expresie excesivă a masculinității cognitive – prea puțină empatie și prea multă sistematizare. Baron-Cohen a studiat în ce măsură nivelul neobișnuit de mare de testosteron prenatal modifică structura creierului și produce autism. Întrucât în timpul unei sarcini cu un băiat circulă mai mulți androgeni în uter, în cazul unui făt de sex masculin ar putea fi suficient un exces mai mic de androgeni ca să încline balanța spre autism decât în cazul unuia de sex

feminin.* Aceasta ar putea fi o explicație parțială a faptului că incidența autismului este de două ori mai mare la sexul masculin decât la cel feminin.

Într-adevăr, persoanele autiste se dovedesc deseori buni sistematizatori; mulți au abilități tehnice incredibile.* Unii dintre ei sunt savanți care nu funcționează independent în multe domenii ale vieții, însă au abilități ieșite din comun într-un anumit domeniu – uneori domeniul este relativ banal, cum ar fi capacitatea de a enumera pe loc datele în care va cădea Paștele în fiecare an până la sfârșitul timpului, alteori este unul util, cum ar fi competența de a reproduce cu meticulozitate realitatea în desene sau de a gestiona în minte un proiect complex sau de a produce o hartă perfectă a Romei după o singură survolare a orașului în avion. Dacă toate astea au legătură cu testosteronul prenatal e încă un subiect disputat, însă acest mod de a fi are ceva masculin.

Trauma extremă poate provoca comportamente asemănătoare autismului. Unii oameni par autiști din cauza traumelor perinatale. Copiii care au suferit din cauza neglijenței îngrozitoare în orfelinatele românești din timpul regimului Ceaușescu prezentau un comportament asemănător celui autist, însă în urma investigațiilor s-a dovedit că nu erau rupți numai de ceilalți oameni, ci și de lumea materială.* Bruno Bettelheim, supraviețuitor al Holocaustului, a fost martorul retragerii de tip autist în cazul altor prizonieri de la Dachau, și a conchis în mod eronat că autismul are legătură cu abuzul. Cu siguranță însă abuzul poate exacerba simptomele asociate acestei tulburări.*

Prea des, prezența autismului îi derutează și pe părinți, și pe doctori, astfel că alte maladii pot scăpa nedepistate sau netratate. Margaret Bauman de la Harvard Medical School a povestit despre una dintre pacientele sale autiste care suferise ani de zile de mișcări bruște și convulsive.* Se presupusese că sunt simptome ale autismului și, prin urmare, nu i se făcuseră investigații. În urma trimiterii către un gastroenterolog, s-a descoperit că pacienta avea ulcere pe esofag; în urma tratamentului, au încetat spasmele. Fred Volkmar de la Yale a povestit despre un băiat de nouă ani care din cauza problemelor motorii acute nu putea ține creionul în mână. Când a trecut în clasa a treia și ceilalți elevi învățau să scrie de mână, Volkmar a sugerat să i se dea voie băiatului cu un laptop. Profesorul n-a fost de acord să i se dea o „cârjă“ copilului. Volkmar a spus: „Dacă n-ai avea un picior și ți-aș da o cârjă, ar fi un mitzva[1].“

Aproximativ o treime din persoanele autiste au cel puțin un diagnostic psihiatric pe lângă autism, în comparație cu 10% din populația generală, însă deseori nu beneficiază de tratament pentru acești factori agravanți.* Unul din cinci suferă de depresie clinică, iar în jur de 18% – de anxietate. Prietena autistă a lui Kamran Nazeer, Elizabeth, moștenise o tendință către depresie de la părinții săi neautiști. „Doctorii au avut rețineri să-i prescrie antidepre-

1. Aici cu sensul de faptă bună (n.tr.).

sive sau să-i pună un diagnostic ferm de depresie“, scrie acesta cu mâhnire. „Nu era totul cauzat de autism?“ Până la urmă, Elizabeth s-a sinucis.*

John Shestack și Portia Iversen au pus bazele Cure Autism Now, sponsorul privat cel mai important în domeniul cercetării privind autismul până la fuziunea cu Autism Speaks; împreună au înființat Autism Genetic Research Exchange, cea mai mare bancă de gene *open source*[1] din lume, recrutând o serie de geneticieni de seamă specializați în autism.* „Întrucât a fost pus pe seama calității proaste a îngrijirii date de părinți, nu s-a făcut nici un fel de cercetare serioasă privind autismul timp de 50 de ani de la descoperirea sa“, spune Portia. „Când fiul nostru, Dov, a fost diagnosticat, autismul nu apărea pe radarele nimănui, darămite să se afle sub vreun microscop. Nu știam că mă pricep la știință. Dar, la fel cum înveți să sari când îți ia casa foc și tu ești la etajul trei, așa am învățat și eu știința autismului.“ Și-a propus să pună în legătură cât mai mult cercetătorii și familiile afectate de autism. „Cel mai eficient lucru pe care-l puteam face era să devenim noi datele empirice“, spune ea.

Ca și Carly Fleischmann, Dov Shestack a ieșit „din carapace“, dovedindu-se că are o inteligență normală – o minte cu tot ce trebuie, captivă în spatele zidului tăcerii timp de mai mulți ani. La nouă ani, Portia l-a rugat să arate cu degetul litera *s* și a făcut-o, iar la scurt timp mama lui a înțeles că știa să citească. „A fost un mare șoc“, spune ea. „Nu știi că pot să citească dacă nu știi că gândesc.“ Când a înțeles că Dov se putea exprima, l-a întrebat ce a făcut toți anii aceia. „Am ascultat“, i-a răspuns el. Educația rămâne problematică în cazul lui Dov; are nevoie de profesor care să lucreze doar cu el, dar e normal din punct de vedere cognitiv. „Există credința populară că nu se poate ca un om să aibă în același timp un comportament retardat și să fie inteligent“, spune Portia. „Dar se poate.“

Portia a investigat enigma cea mai profundă a autismului: relația dintre ce se vede și ce se întâmplă în interiorul persoanelor autiste. „Unora dintre ei pare să le lipsească motivația de a comunica. Nu pot să fiu sigură, dar așa pare. Și mai sunt și cei care vor cu disperare să fie înțeleși. Văd o mare ruptură între tulburarea fiului meu și personalitatea lui. În majoritatea timpului, nu face ce vrea și nu se comportă cum vrea să se comporte. În multe dimineți, începe să scoată sunete tânguitoare, să fâlfâie din brațe; e ca o furtună chimică. Îl poartă cu ea. Chiar și așa, e mult mai fericit decât înainte ca eu să înțeleg că-mi spune ceva. Până și comunicarea limitată poate însemna diferența dintre viață și moarte.“

Dată fiind gama largă de simptome, rareori existând câte un caz care să le întrunească pe toate, diagnosticarea este un demers extrem de subtil, îngreunat de noțiunea că degradeul spectrului autismului se confundă cu

1. Care nu necesită cumpărarea unei licențe, care poate fi folosit de oricine (n.tr.).

normalitatea la unul din capete. „E cam la fel ca și cu IQ-ul, înălțimea sau greutatea“, atrage atenția Geschwind. „Există o greutate optimă; există câteva kilograme în plus care te fac neatrăgător în ochii unora; există obezitatea care îți subminează toate aspectele sănătății.“* Mintea fiecăruia dintre noi este tulburată într-o anumită măsură, în anumite momente, dar cum se poate ca un spectru care se învecinează cu normalitatea să poată constitui și o categorie rămâne o întrebare complicată. „Sălile de clasă“, spune Isabelle Rapin, „sunt dihotomice, e singurul motiv din spatele acestor clasificări ale unor copii cu diferențe care nu sunt alb–negru: să poată fi puși în sala sau în instituția potrivită. Ține de politici publice, nu de biologie“*.

Printre nenumăratele chestionare și inventare, rareori suficiente pentru diagnosticare, se numără ABC (*Autism Behavior Checklist*), CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), popularul CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*), DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*) care durează șapte ore, ADI-R (*Autism Diagnostic Interview–Revised*) și instrumentul de evaluare ținut la mare preț ADOS-G (*Autism Diagnostic Observation Scale-Generic*). E greu de găsit un instrument consecvent care să-i cuprindă și pe cei care vorbesc, și pe cei non-verbali. Oricare din aceste teste poate produce rezultate diferite în funcție de cine îl aplică. În cazul ADOS, de exemplu, trebuie să încerci să cooptezi copilul într-un joc de imaginație. Unii dintre evaluatorii pe care i-am urmărit aveau o vitalitate și o imaginație impresionante; alții zâmbeau afectat sau se comportau autoritar sau erau obosiți și lipsiți de imaginație ei înșiși. În plus, evaluatorul trebuie să fie în stare să facă diferența între ce poate să facă (autism) și ce nu vrea să facă (personalitate sau dispoziție schimbătoare) copilul. Gravitatea simptomelor autiste tinde să fluctueze în fiecare caz individual, aceeași persoană putând obține scoruri diferite de la o zi la alta. Din ce în ce mai mulți adulți încep să ceară să fie diagnosticați, prin urmare testele trebuie să funcționeze pentru persoane cu vârste diferite. Fiindcă este o tulburare de dezvoltare însă, autismul nu este diagnosticat decât dacă simptomele se declanșează înainte de vârsta de trei ani; simptomele asemănătoare autismului care se instalează mai târziu nu se consideră că țin de dezvoltare.*

De multe ori, medicina s-a grăbit să respingă intuiția părinților. August Bier, un medic care a practicat la începutul secolului XX, spunea: „O mamă isteață pune adesea un diagnostic mai bun decât un doctor prost.“* Atenția cu care un părinte își observă copilul poate fi la fel de puternică precum cea cu care observă un medic, iar punerea celor două în opoziție e un dezastru pentru toată lumea. Însă deseori medicina nu e pregătită pentru perspectivele părinților care nu se înscriu într-un model al bolii. Pentru mulți părinți, diagnosticul reprezintă traversarea Styxului și intrarea în iad. Pentru alții, cum este Kathleen Seidel – apărător al drepturilor persoanelor cu dizabilități, fondator al site-ului web Neurodiversity.com și părinte al unui tânăr diagnosticat cu sindromul Asperger la zece ani –, poate fi o revelație. „Consider că diagnosticele ne ajută să recunoaștem regularitățile din viețile noastre“,

spune ea. „Să punem cap la cap lucruri care înainte ni se păreau inexplicabile; să ne simțim confirmați. În același timp, mă simțeam tentată să-mi diminuez așteptările pe baza unui diagnostic, și nu mi se părea corect sau sănătos să gândesc așa. Dumnezeu are multe feluri diferite de a construi un creier. Supercomputerul Cray este folosit pentru calcule foarte complexe și intense care implică manipularea unor cantități enorme de date. Se înfierbântă așa de tare, că trebuie ținut într-un lichid de răcire. Necesită un tip foarte special de îngrijire. Faptul că are nevoie de acest mediu de susținere pentru a funcționa îl face pe Cray deficient? Nu! E cel mai tare! La fel e și copilul meu. Are nevoie de sprijin, are nevoie de atenție și e incredibil."*

Mama lui Marvin Brown, Icilda, a delimitat lucrurile pe care le poate influența de cele pe care nu le poate influența și nu se revoltă împotriva lucrurilor care nu suportă ameliorare.* E ușor să vorbești cu condescendență despre „înțelepciunea simplă", îndulcind circumstanțele aspre din care ea izvorăște în general sau reprezentând-o în tușe mai simple sau mai înțelepte decât este ea în realitate, însă Icilda Brown părea mai împăcată cu afecțiunea fiului decât orice altă mamă pe care am întâlnit-o. O viață întreagă în care n-a făcut alegeri a înzestrat-o cu darul acceptării. A avut pretenția ca fiul său să beneficieze de servicii bune, dar nu s-a așteptat ca acestea să-l transforme în altcineva. Povestea părinților înstăriți din clasa de mijloc și a copiilor lor autiști este o saga interminabilă despre lupte cu morile de vânt; în schimb, am admirat la Icilda și acceptarea, și fericirea, corolar al celei dintâi.

Icilda a crescut în Carolina de sud, fiind unul din cei zece copii ai unei familii sărace de agricultori afro-americani. A venit la New York în anii '60 și și-a găsit de lucru ca menajeră în case. S-a căsătorit tânără și la 30 de ani era deja mama a cinci copii. Marvin a fost al doilea copil. La doi ani, spune Icilda, era deja diferit. „La trei ani, a început să vorbească, apoi s-a oprit și n-a mai încercat să vorbească până la cinci ani." I s-a pus diagnosticul de autism când avea aproape patru ani, în 1976. „Nu plângea niciodată", își amintește Icilda. „Doar era fericit și se juca și fugea de colo, colo. Se trezea devreme – în fiecare noapte la două. Când se trezește, mă trezesc și eu. Nu putea sta locului. M-am obișnuit și cu asta." A-ți câștiga existența făcând curat în case nu e muncă ușoară, iar Icilda a făcut asta ani de zile, cu cele trei sau patru ore de somn pe noapte pe care i le permitea viața cu Marvin. „Mă rugam să nu fiu prea obosită", spune ea. „Mă rugam să fiu îndrumată, să fiu ajutată să fac ce trebuie și să am putere să mă descurc cu el, pentru că de asta am nevoie în fiecare zi."

Icilda l-a înscris pe Marvin într-un program pentru copii autiști la Jacobi Hospital, în partea de nord a Bronx-ului, la o oră distanță de casă. Copiii din program mergeau majoritatea la școli obișnuite, nu departe de Jacobi Hospital, dar cum Marvin detesta naveta, Icilda și-a luat familia și s-a mutat mai aproape. Marvin fâlfâia din brațe și avea multe alte comportamente repetitive. Nu vorbea foarte mult. Deși soțul Icildei îi părăsise când Marvin

avea zece ani, grija și atenția mamei sale nu slăbiseră, mersese la aceleași școli, locuise în același apartament, beneficiind de toată continuitatea pe care Icilda i-o putuse asigura. „Când e trist, îți spune: «Sunt foarte trist»“, spune Icilda. „Când e fericit, e fericit. Dacă se enervează, zice: «Sunt nervos!» Iar eu îl iau cu binișorul și-l mângâi. Îi spun: «Stai jos și relaxează-te.» Știu să-l calmez.“ Ca adeptă devotată a Martorilor lui Iehova, Icilda s-a bazat pe comunitatea religioasă de care aparține. „Biserica a fost cea mai mare consolare și este încă. Toată lumea de-acolo m-a sprijinit foarte mult. Toți îl cunosc; și el îi cunoaște pe ei.“

Pe măsură ce băiatul a crescut, Icildei i-a fost, din anumite puncte de vedere, din ce în ce mai ușor să-l îngrijească. Dormea mai mult; se descurca mai bine singur. Dar a devenit și mai conștient de afecțiunea de care suferea. După ce Marvin a împlinit 20 de ani, Icilda a renunțat la slujba de menajeră și și-a găsit de lucru îngrijind bătrâni în Mt Vernon, New York, iar programul de lucru i s-a mai ușurat. Fusese sfătuită de specialiști că lui Marvin i-ar fi bine într-o locuință protejată, iar ea i-a găsit un loc. Înainte să-l ducă acolo, i-a spus: „Doar dacă vrei să stai acolo.“ I-a promis că-l va lua acasă în fiecare weekend. La început, Marvin a spus că nu-i place, dar ea a insistat să mai încerce să vadă cum e. Cum nici după un an el n-a fost mai fericit, mama lui l-a luat acasă. Cinci ani mai târziu, când era la un centru de zi din Bronx, Marvin s-a supărat; toți cei de față au susținut mai târziu că a fost provocat de unul dintre profesori. Deși n-avea antecedente violente, asistentul de la centrul respectiv a chemat poliția care i-a pus cătușe și l-a dus la un spital de boli nervoase. Când a aflat că fiul ei a fost închis, Icilda a alergat la spital să-l recupereze. Marvin era îngrozit și extrem de dezorientat. Icilda a fost extrem de indignată. „I-am scris primarului, comisarului – la toată lumea. Unul dintre cei la care făcusem curat m-a ajutat să scriu. Le-am pus în cap tot statul. Au făcut o investigație la centru.“ Și alți oameni înspăimântați pățiseră același lucru, iar femeia responsabilă a fost demisă. Icilda l-a transferat pe Marvin la un alt centru de zi, unde a fost instruit în vederea angajării; sub supraveghere, a lucrat într-o librărie și la un serviciu de curierat și a învățat să facă muncă de îngrijitor.

Icilda avea 62 de ani când ne-am cunoscut, din care 43 îi petrecuse având grijă de copii. „Are nevoie de multă supraveghere“, spune ea. „Dar, știi, îmi spune «prietene».“ Mi-a zis asta pe un ton de mândrie și mulțumire domestică și a zâmbit timid. Icilda a devenit o adevărată resursă pentru comunitate; s-a întâlnit cu sute de alți părinți și a făcut filmulețe cu Marvin în care acesta apare în diferitele centre unde a primit ajutor. „Le spun: «Îl vedeți pe băiatul meu. Și îl vedeți pe copilul vostru care aleargă și nu vorbește. Și al meu a fost la fel. Dacă renunțați, copilul vostru nu mai are nici o șansă.»“ A făcut o pauză și a zâmbit larg și sincer. „M-am uitat în urmă și i-am spus Domnului: «Mulțumesc, Doamne, că mi-ai ajutat să merg tot drumul ăsta *lung* până aici.»“

Autism Society of America* estimează că un milion și jumătate de americani se regăsesc în spectrul autismului; conform CDC, 560 000 de persoane sub 21 de ani au autism; Departamentul american al educației spune că incidența autismului crește cu 10 până la 17% pe an, iar în următorii zece ani s-ar putea ajunge la cifra de patru milioane în Statele Unite. Studii recente sugerează că peste 1% din populația lumii s-ar putea regăsi în spectru.* Parțial, această creștere bruscă se explică prin lărgirea categoriilor: oameni care altădată ar fi fost clasificați ca schizoizi sau cu retard mintal sunt acum cuprinși în spectru, același lucru aplicându-se și unor persoane care în trecut ar fi fost considerate bizare, fără însă a li se pune un diagnostic. Militantismul agresiv al părinților a contribuit la îmbunătățirea serviciilor pentru copiii cu autism într-o mai mare măsură decât ale celor pentru copiii cu alte boli. Când o categorie de diagnostic beneficiază de servicii mai bune, unii doctori vor aplica diagnosticul respectiv unor copii cărora nu li potrivește întru totul, pentru ca aceștia să poată avea acces la serviciile respective. Părinți care cândva s-ar fi ferit de eticheta de autism ca să nu fie învinovățiți pe nedrept pentru dizabilitatea copilului, acum sunt dispuși să încerce să obțină respectiva etichetă pentru a le asigura copiilor servicii de educație specială. În California, de exemplu, s-a înregistrat un grad considerabil de substituire a diagnosticelor; la nivel de stat, s-a raportat o descreștere în cazul retardului mintal care a coincis cu o creștere de 12 ori în 20 de ani în cazul serviciilor pentru autism.* Laura Schreibman cercetătoare în domeniul autismului, estimează că cheltuielile unei persoane autiste pe tot parcursul vieții se ridică la 5 milioane de dolari; chiar și părinții cu asigurare medicală completă suportă cheltuieli anuale enorme.* Mulți asiguratori refuză să acopere strategii care implică lucrul intensiv cu copilul, cum ar fi ABA, considerată o strategie educațională mai degrabă decât medicală, iar părinții care au mijloacele necesare dau în judecată compania de asigurări, inspectoratul, administrația locală sau pe toate trei. Să ai un copil cu handicap sever te stoarce de toată energia; procesele în instanță îi solicită într-atât pe unii părinți, încât ajung la un pas de prăbușire.

Este și autismul în sine în creștere? S-a investit o cantitate incredibilă de timp și energie în această întrebare, fără a se ajunge la un consens, însă concluzia că s-a înregistrat o creștere și la nivelul diagnosticării, și al incidenței pare rezonabilă. În cei zece ani pe care i-am petrecut lucrând la această carte, cei care, când le enumeram titlurile capitolelor, se ofereau să mă pună în legătură cu prieteni care se confruntau cu autismul au fost de cel puțin zece ori mai numeroși decât cei care se ofereau să mă pună în legătură cu oameni cu orice alt tip de afecțiune. Directorul NIMH Thomas Insel a povestit cum la un moment dat prin anii ’70 a fost internat un copil cu autism la Boston Children’s Hospital; șeful secției i-a chemat pe toți rezidenții să-l vadă, în ideea că s-ar putea să nu mai aibă ocazia să întâlnească un alt copil autist vreodată. Pe strada pe care locuiește Insel în prezent, pe care se găsesc nouă case, doi copii au autism. Steven Hyman, fost șef al NIMH și fost rector

la Harvard, a spus: „Creșterea numărului de diagnostice din spectrul autismului reflectă destigmatizarea și mai buna informare. Înseamnă că nu există o creștere a incidenței? Nu, dar ne tulbură capacitatea de a distinge."* Mai multe studii care aplică criteriile de diagnostic actuale au arătat că persoane care altădată erau considerate neautiste ar fi considerate autiste conform criteriilor actuale*, deși acest tip de cercetare este întotdeauna întru câtva speculativă.*

Mulți oameni de știință au susținut că autismul regresiv nu e deloc regresiv – că, pur și simplu, copii cu un anumit fenotip încep să aibă simptome într-un anumit stadiu al dezvoltării; autismul apare la vârsta potrivită, asemenea dinților sau părului pe corp.* Mulți părinți ai căror copii au regresat, însă, susțin aproape opusul: că regresia e cauzată de un factor declanșator de mediu. Din cauză că regresia are loc deseori în jurul aceleiași vârste la care copiii sunt imunizați, mulți părinți au pus autismul copiilor lor pe seama vaccinurilor, mai ales a vaccinului rujeolă, oreion, rubeolă (ROR) care a fost introdus în Statele Unite în anii '70 și deja în anii '80 se folosea pe scară largă. Fiindcă nu e eficace în primul an de viață, când anticorpii materni îi blochează acțiunea, prima doză este administrată în jurul vârstei de 13 luni. În 1998, gastroenterologul Andrew Wakefield de la Royal Free Hospital a publicat o lucrare în *Lancet* în care propunea o legătură între vaccinul ROR și problemele gastrointestinale ale copiilor autiști.* Wakefield și colegii săi au descris numai 12 cazuri; cu toate astea, ziariștii au preluat subiectul și mulți părinți au încetat să-și mai vaccineze copiii. În Marea Britanie, rata imunizării împotriva rujeolei a scăzut de la 92% la mai puțin de 80%, iar numărul cazurilor de îmbolnăvire a început să crească vertiginos.* În timp ce numai 56 de copii din Anglia și Țara Galilor au contractat rujeolă în 1998, fără a se înregistra vreun deces, în 2008, au fost raportate 5 088 de cazuri în Regatul Unit și au murit doi copii.*

Numeroase studii demografice au eșuat în mod repetat să dovedească legătura dintre vaccinuri și autism. Un studiu efectuat de Centres for Disease Control and Prevention (CDC) a urmărit 140 000 de copii și n-a găsit nici o legătură; un studiu japonez a demonstrat că, dimpotrivă, autismul avea o incidență mai mare în rândul copiilor nevaccinați. După ce a devenit public faptul că Wakefield fusese recrutat de un avocat care încerca să construiască un dosar împotriva producătorilor de vaccinuri, că 11 din cei 12 subiecți ai studiului respectiv erau implicați în acest proces și că remunerația lui Wakefield provenise de la UK Legal Aid Corporation, zece din cei 13 autori ai studiului și-au retras în mod oficial numele ca autori ai articolului. Editorul jurnalului *Lancet* și-a cerut scuze ulterior pentru publicarea lucrării, pe care a catalogat-o drept „profund viciată"; în 2010, în urma unei investigații făcute de Consiliul general al medicilor din Regatul Unit, jurnalul a retractat articolul cu totul.* De câte ori apar noi dovezi care absolvă vaccinurile, acoliții lui Wakefield acuză o mușamalizare și adoptă noi argumente care să mențină vaccinurile în vizor. După retragerea thimesoralului din toate vaccinurile administrate în mod obișnuit copiilor fără ca incidența diagnosticelor

de autism să scadă, s-au auzit voci care au sugerat că problema este combinația de vaccinuri și presupusul atac al acestora asupra sistemului imunitar sau, pur și simplu, numărul excesiv de vaccinuri administrate în total.*

Se pare că trauma părinților care sunt martorii regresiei autiste e mult mai profundă decât cea a recunoașterii unei tulburări încă de la naștere; părinții sunt posedați de ideea că fiul sau fiica lor care cândva se juca și râdea cu ei poate fi redescoperită. Felul în care înțelegem regresia autistă se bazează în principal pe ce ne spun părinții despre dezvoltarea copiilor lor. De obicei, în cazul copiilor care regresează, părinții asistă la pierderea limbajului în jurul vârstei de 16 luni. Am întâlnit un copil care a fost evaluat pentru că avea un frate autist și, prin urmare, prezenta risc ridicat. La șase luni, gângurea, se juca și se bucura de interacțiunea cu diagnosticianul. La puțin peste un an, același copil părea că-l ignoră pe același evaluator; nu râdea, nu zâmbea și nu recunoștea prezența celorlalți; părea moale și cu privirea lipsită de viață. Era greu de crezut că e același copil. Unii cercetători au pus la îndoială faptul că regresia respectivă ar fi rezultatul unei pierderi a funcției, propunând în schimb ipoteza că aparenta sociabilitate timpurie în cazul sugarilor depinde de alte regiuni din creier decât sociabilitatea mai matură. Cercetătorii estimează că între 20 și 50% dintre cazurile de autism presupun regresie.*

În cartea sa *Evidence of Harm*, jurnalistul David Kirby descrie evoluția ipotezei autism–vaccin și notează lucrurile care-i despart pe părinții convinși că vaccinurile le-au făcut rău copiilor lor de oamenii de știință și decidenții care concep politici publice implicați în elaborarea vaccinurilor.* Fiecare parte consideră că cealaltă este motivată de conflicte de interese financiare și date științifice distorsionate intenționat. Invocând eșecul avocaților petenților de a aduce dovezi științifice adecvate în sprijinul argumentelor privind cauzalitatea, National Vaccine Injury Compensation Programme desfășoară în prezent o acțiune de respingere a peste cinci mii de petiții care susțin că vaccinurile sunt responsabile pentru autismul copiilor. De multe ori dezbaterea se face la cuțite. Katie Wright, fiica lui Bob și Suzanne Wright, cofondatori ai Autism Speaks, a susținut că fiul ei a început să aibă simptome de autism imediat după ce a fost vaccinat și că și-a revenit parțial datorită tratamentelor care au vizat vătămarea produsă de vaccin; Katie și-a îndemnat părinții și pe oamenii de știință pe care aceștia îi susțin să renunțe la „strategiile eșuate“ și să adopte perspectiva ei. Soții Wright au publicat o declarație pe site-ul web Autism Speaks în care explicau că „părerile personale [ale fiicei noastre] diferă de ale noastre“*. Argumentul legat de vaccinuri este promovat de Jenny McCarthy, actriță și fost model *Playboy*. Criticii au remarcat că McCarthy se alege cu publicitate considerabilă de pe urma acestei cruciade, câștigându-și o existență confortabilă ca vorbitor plătit la diferite evenimente.*

În martie 2008, Court of Federal Claims din Atlanta a confirmat că, în dosarul Hannah Poling, un vaccin împotriva vărsatului de vânt agravase

probabil o tulburare mitocondrială de fond, dând naștere simptomelor de tip autist în cazul unui copil.* Susținătorii ideii antivaccin au prezentat decizia drept un act de justiție îndelung așteptat. Alții au făcut paralele între mișcarea antivaccin și începuturile mișcării antitutun. „În anii ’50 și ’60 ne confruntam cu o epidemie de cancer pulmonar și boli de inimă, iar companiile producătoare de țigări aveau o grămadă de date științifice care demonstrau că nu țigările erau de vină“, a spus Lenny Schafer, autor al *Schafer Autism Report* și tată adoptiv al unui tânăr cu autism.*

Mulți militanți pentru neurodiversitate și drepturile persoanelor cu autism se simt, dimpotrivă, jigniți de argumentele antivaccin, socotindu-le lipsite de bază științifică și ofensatoare la adresa celor cu autism. Kathleen Seidel afirma: „Jurații și judecătorii aud aceste povești și oamenii se lasă conduși de inimă. Dar când conduce inima, nu întotdeauna se face dreptate.“

Studiile epidemiologice n-au demonstrat nici o corelație între vaccinări și autism. Înseamnă asta că *nici unui* copil vaccinurile nu-i declanșează o vulnerabilitate? O mamă al cărei copil a regresat mi-a spus: „Pediatrul i-a făcut vaccinul și înainte să treacă 24 de ore i-a crescut numărul de leucocite la 31 de mii. A fost internat și ni s-a spus că are septicemie. După ce l-au externat, era mai puțin interesat de aspectul social. Mult mai puțin interesat. Era ca și cum intrasem în spital cu un copil și ieșisem cu altul.“ Portia Iversen spune: „Nu poți combate experiența cuiva cu o grămadă de dovezi științifice.“ Iar Insel spune: „Mie mi se pare că problema este creșterea numărului de alergii alimentare, astm, diabet, autism, tulburare bipolară la copii, care s-a mărit de 40 de ori în ultimii zece ani. Mă întreb dacă nu cumva există un factor mai general care explică toate astea. Nu pot să spun care ar fi. Dar mie mi se pare că-i vorba de-un factor de mediu.“* Din păcate, viața modernă implică prea multe variabile de mediu pentru a putea fi catalogate: telefoane mobile, zborul cu avionul, televizorul, vitaminele sub formă de pastile, aditivii alimentari. Mulți oameni cred că metalele grele din mediu le-au îmbolnăvit copiii. Alții dau vina pe o gamă largă de alte substanțe, mai ales bisfenol-A, un polimer creat artificial cu structură asemănătoare estrogenului, folosit la fabricarea maselor plastice, produs anual în cantități care depășesc trei milioane de tone.* Majoritatea geneticienilor recunosc că nu s-a răspuns complet la aceste întrebări și că s-ar putea să mai treacă mulți ani până se va răspunde.

În 2011 însă, psihiatrul de la Stanford Joachim Hallmayer și colegii săi au dat peste cap o parte importantă a ipotezelor științific acceptate, când, în cadrul unui studiu pe gemeni identici și fraterni cu autism, au demonstrat cu ajutorul modelelor matematice că genetica nu determină decât 38% din cazurile studiate de ei, în timp ce factorii de mediu comun se pare că erau principalii responsabili în 58% din cazuri. Incidența concordanței în cazul gemenilor identici a fost mai mică decât se așteptau, sugerând că nu totul se reduce la genetică; incidența concordanței în cazul gemenilor fraterni a fost mai mare decât se așteptau, sugerând că mediul – poate cel uterin – joacă

un rol semnificativ.* Neil Risch, directorul UCSF Institute for Human Genetics și cel care a conceput studiul, spune: „Nu încercăm să spunem că nu există o componentă genetică – dimpotrivă. Însă, în cazul majorității indivizilor cu o tulburare din spectrul autismului, nu e vorba doar de o cauză genetică."* Joseph Coyle, editor al *Archives of General Psychiatry* a caracterizat studiul drept „revoluționar".* Un grup separat de cercetători, în cadrul unui studiu publicat în același timp și același jurnal, a descoperit că mamele care luau SSRI, o categorie de antidepresive, înainte sau în timpul sarcinii, nășteau copii cu risc sporit de autism.* Toate aceste date sunt preliminare, iar cele care arată că autismul este în proporție de 70% ereditar sunt mai solide, dar curentul științific principal va trebui să-și reconsidere atitudinea față de ipoteza riscului semnificativ de mediu.*

Mark Blaxill este un absolvent de Princeton cizelat, fondator al unei firme de consultanță în afaceri și unul dintre cei mai sofisticați susținători ai teoriei autismului cauzat de vaccinuri.* Împreună cu soția sa, Elise, au trecut prin zece runde de fertilizare in vitro, zece pierderi de sarcină și două sarcini ectopice. În final, au produs două fiice. Cea de-a doua, Michaela, a părut că se dezvoltă normal în primul an de viață, dar înainte să împlinească doi ani, Elise a început să suspecteze că ceva e în neregulă cu ea. La doi ani și nouă luni, i s-a pus diagnosticul. „Eram detașat", spune Mark. „Munca era foarte importantă. Michaela era un copil comod. Reacția mea la durere a fost o dorință agresivă să învăț tot ce puteam, așa că aproape m-am dus la școala de neuroștiințe; mă consuma pe dinăuntru."

Când l-am cunoscut pe Mark, Michaela avea 12 ani și făcuse progrese semnificative. Mark mi i-a enumerat pe cei zece oameni care se ocupau de ea: terapeuți, bone, doctori care-i ofereau îngrijirile cerute de starea sa de sănătate fizică fragilă. Era foarte conștient că puțini își permiteau așa ceva. Cu toate astea, era profund frustrat. „Michaelei i s-a pus diagnosticul de sindrom autist complet la început. Nu vorbea. Acum interacționează, e minunată, foarte socială. Limbajul încă nu este chiar la nivelul celor cu Asperger, dar se apropie. Însă nu vrea să vorbească decât despre greierele Jiminy și Pinocchio. Treaba noastră este s-o facem să depășească faza asta. Tot ce vreau e să vorbească și despre altceva decât greierele Jiminy."

Mark se consumă din cauza militantismului. „Cred că autismul e o urticarie pe creier", mi-a spus el. „Iar dacă ai idei incorecte politic, cum ar fi că la bază autismul a fost cauzat de vaccinuri și mercur, ești acuzat de obstrucționarea cercetării științifice. E vorba de epidemie, tâmpitule; e vorba de factori de mediu. Sunt nemulțumit de soluții, de știință, de instituții. Cercetarea pe partea de genetică e un eșec lamentabil. Iar treaba CDC este să gestioneze siguranța vaccinurilor, așa că produc studii pline de baliverne care le oferă rezultatele de care au nevoie." Mark mi-a vorbit despre un studiu la care e coautor și care arată că părul tuns prima dată de la copiii autiști conține concentrații reduse de mercur, pe care le interpreta ca o dovadă

că aceștia nu pot elimina mercurul la fel de eficient ca alți copii. A publicat articole supuse evaluării colegiale în jurnale respectabile precum *NeuroToxicology*.* Când îi vezi pasiunea, e greu să nu te convertească – cu mențiunea că cea mai mare parte a științei invocate de el a fost respinsă cu argumente în regulă, iar mare parte din știința pe care el o desconsideră pare să aibă o bază empirică solidă. Bineînțeles, știința face încontinuu obiectul revizuirii, dar, după cum atrage atenția Bruce Stillman, președintele Cold Spring Harbor Lab, știința nu poate avea idei preconcepute, iar din câte se pare acest tip de știință are.

Mark spune: „Am fost căpitanul echipei de fotbal, președintele consiliului de elevi, am avut bursă națională de merit. Părinții mei au fost încântați să aibă un copil ca mine. Chestia asta cu *advocacy* pentru autism e o misiune, nu e vorba să câștig sau să fac mai mulți bani decât alții sau să iau note mai mari – trăiești toată viața la marginea societății respectabile dacă faci ce am ales eu să fac. Mă simt eliberat. Pentru că nu dau doi bani pe ce crede *New York Times*; nu vreau decât să fac ce trebuie și să-mi pun amprenta pe lume."

Legislația americană oferă garanții în domeniul educației care nu-și găsesc un echivalent în domeniul îngrijirii medicale. Învățământul este o responsabilitate a guvernului; îngrijirea medicală este o responsabilitate personală, controlată în mare măsură de companiile de asigurări. Din acest motiv, unii susținători ai cauzei autismului preferă să țină tratamentul pentru autism în câmpul educației, și nu al medicinei; până acum, intervențiile pedagogice par să dea rezultate mai bune decât cele medicale, astfel că majoritatea tratamentelor actuale se fac în cadrul școlii. Ca și în cazul sindromului Down și al altor multe dizabilități, cel mai bine este ca autismul să fie depistat și tratat cât mai devreme.

Intervenția timpurie necesită diagnosticare timpurie. Ami Klin și colegii săi de la Yale au efectuat un experiment în care adulți autiști și neautiști au urmărit „Cui i-e frică de Virginia Wolf?". Folosind un dispozitiv de urmărire cu ajutorul calculatorului, cercetătorii au aflat că persoanele autiste nu-și mută privirea de la un protagonist la altul în timp ce aceștia se ceartă în film, așa cum fac persoanele ne-autiste. Pornind de la această constatare, le-au pus copiilor de până într-un an filme cu alți copii și mamele lor; copiii cu o dezvoltare tipică se concentrează pe ochi, în timp ce copiii cu risc de autism se concentrează pe obiecte sau guri.* În ciuda acordului general că diagnosticarea timpurie e importantă pentru că tratamentul administrat devreme este eficace, nu există nici un consens despre în ce ar trebui să constea acest tratament.* După cum scria Bryna Siegel, psiholoagă la UCSF, în cartea *Helping Children with Autism Learn*: „Imaginea de ansamblu a tratării autismului e complicată de faptul că tratamentul este abordat din perspective foarte diferite: a dezvoltării, comportamentului, educației, cogniției și medicinei. Practicienii asociați acestor perspective diferite deseori nu-și înțeleg unii altora vocabularul."*

Psihologul comportamental american Charles Ferster a fost primul care a avansat ideea că oamenii pot învăța prin condiționare, la fel ca animalele.* Această idee a dus la elaborarea în anii ’60 a intervențiilor comportamentale folosite în prezent în tratarea autismului și în special a analizei comportamentale aplicate (ABA).* Aceste tratamente pornesc de la observarea copilului, identificarea comportamentelor negative sau obsesive și găsirea de substitute pozitive pentru acestea. Actele pozitive sunt încurajate prin recompense: dacă vorbește, de exemplu, copilul poate primi ce-și dorește. Actele negative nu sunt încurajate: accesele violente nu sunt niciodată recompensate. Există multe tratamente comportamentale în circulație. În mare măsură, acest tip de învățare este nefiresc pentru copil și, prin urmare, necesită o practică continuă; cu toate astea, mulți părinți îl consideră vital – la fel cum mulți părinți care aud au nevoie de un limbaj în care să poată comunica cu copiii lor surzi.*

Alte terapii de succes în domeniul autismului presupun să înveți din comportamentul autistului. Dr. Stanley Greenspan și-a făcut o imensă publicitate cu al său *Developmental, Individual Difference, Relationship-Based (DIR®/Floortime™) Model* (Modelul bazat pe raport, diferență individuală, dezvoltare), care presupune ca adultul să stea în patru labe pe podea împreună cu copilul autist pentru a stabili o legătură cu el.* Terapia de integrare auditivă și terapia de integrare senzorială încearcă să trateze hipersensibilitățile specifice ale copiilor autiști.* Logopedia îi familiarizează cu utilizarea limbajului și-i ajută să articuleze. Soma Mukhopadhyay, fără a avea experiență în domeniu, a elaborat *Rapid Prompting Method* (RPM) în India pentru a-și trata fiul care era non-verbal, iar acum scrie poezii.*

Câini însoțitori asemănători celor pentru nevăzători se dovedesc adesea ajutoare inestimabile pentru copiii și adulții autiști, ajutându-i să evite atacurile de panică, să se orienteze în spațiu și să construiască o legătură între ei și lumea socială. O mamă povestea în termeni exaltați despre schimbarea petrecută cu fiul său, Kaleb, după ce au adus în familie un câine însoțitor. „Pare mult mai sigur și mai cu picioarele pe pământ decât înainte. Pare că se descurcă mult mai bine. E foarte important pentru Kaleb să fie cu Chewey 24 de ore pe zi. Fiecare are nevoie constantă de prezența celuilalt.“ Într-un raport oficial de evaluare redactat pentru a i se permite lui Kaleb să ia câinele la școală scria: „De când îl are pe Chewey, K.D. e supărat pe perioade mai scurte de timp, își termină temele și doarme între șase și opt ore pe noapte. Suportă mai bine tranziția între casă și alte locuri publice, inclusiv școala.“*

Unii părinți le schimbă copiilor regimul alimentar, în baza poveștilor care circulă despre persoane cu autism care nu tolerează glutenul, cazeina și alte substanțe care intră în compoziția multor alimente.* Medicamentele SSRI, categorie de antidepresive în care intră Prozac, Zoloft și Paxil, sunt folosite pentru controlarea anxietății de care suferă unele persoane autiste; rezultatele sunt împărțite.* Între o cincime și o treime din persoanele autiste fac

epilepsie, medicamentele antiepileptice fiindu-le de ajutor în acest caz.* Medicamentele stimulante folosite la tratarea ADHD sunt uneori prescrise pentru calmarea autiștilor, ca și alte sedative și antipsihotice precum Haldol și Mellaril.*

Rezultatele acestor tratamente sunt neuniforme, iar efortul și costul inițierii lor sunt extreme.* Chiar dacă persoana autistă dezvoltă și își menține limbajul, abilitățile de funcționare și un anumit grad de conștientizare socială, ea nu va deveni neautistă; profilul cognitiv diferit nu va dispărea. Kamran Nazeer a povestit cum a descoperit ca adult ceea ce este evident pentru majoritatea copiilor: „Am început să înțeleg. O conversație e ca o reprezentație de teatru, nimic altceva decât o serie de juxtapuneri. Eu îți spun ție ceva. O expresie din ce ți-am spus, un subiect, un punct de vedere sau nimic se leagă de ceva din interiorul tău. Apoi spui și tu ceva. Și tot așa mai departe."* Astfel de revelații rezolvă anumite probleme pe care le ridică autismul, însă nu-l elimină.

Bruce Spade a fost fotograf profesionist la Londra timp de aproximativ 27 de ani, iar ochiul său pentru frumusețea stranie se vede în fotografiile pe care i le face de-o viață fiului său autist, Robin, fotografii care privesc în adâncul unei persoane uneori inexplicabil de chinuită, iar alteori exuberantă, uneori furioasă pe aparatul de fotografiat, iar alteori alinată de el. Robin e capabil de multă tandrețe.* „La un moment dat făcea o chestie pe care eu și Harriet am numit-o dansul corcodelului", spune Bruce. „Nu știu dacă ai văzut vreodată dansul de împerechere al corcodelului mare. Se ridică din apă și își scutură capul și scoate niște sunete ascuțite. Robin se uita la tine și începea să scuture din cap, uneori spunea: «Uite, uite.» Și dacă îți făcea dansul corcodelului, era felul lui de a spune: te accept." Însă Robin mai era și inepuizabil și epuizant; pe măsură ce creștea și se făcea mai puternic, exploziile lui violente îi speriau din ce în ce mai tare. Făcea o criză pe stradă, iar Bruce sau Harriet trebuiau să stea deasupra lui până se calma. Și-ar mai fi dorit un copil – „cineva care să știe să se joace", cu cuvintele lui Bruce –, dar au fost prea obosiți ca să se gândească serios.

La nouă ani, Robin a mers la internat. „Ori făceam asta, ori trebuia să renunț la serviciu, să merg în șomaj și să am grijă de el", spune Bruce. Anul următor, când a venit acasă în vacanța de vară, lui Robin îi era foame încontinuu, iar mama lui nu-l putea refuza. „Îi dădea să mănânce încontinuu", spune Bruce. „Bancheta din spate a mașinii era plină de ambalaje." Lui Robin îi făcea plăcere să mănânce, dar se îngrășa într-un ritm îngrijorător; în scurt timp, a ajuns la 120 de kilograme. „Aproape ne-a distrus căsnicia", spune Bruce. Robin a început să nu mai vrea să meargă pe jos din cauză că era imens; curând, toate unghiile de la picioare îi erau incarnate. Harriet a avut o aventură. „Ne certăm atât de mult, că nu mai avem nici o șansă de împăcare", spune Bruce. „Harriet zice mereu: «E timpul să divorțăm», dar n-o facem niciodată pentru că nici unul nu ne-am descurca cu el pe cont propriu."

Apoi școala lui Robin s-a închis, după ce un copil a fugit și a murit și au ieșit la iveală probleme de supraveghere care ar fi umplut orice părinte de anxietate. Numai două școli din Marea Britanie primeau copii la fel de violenți ca Robin. Bruce și Harriet au ales satul și colegiul Hesley din Yorkshire, o fermă victoriană, cu un teren de 20 de hectare, propriul mic hotel, o pajiște comună, un pub, un mic restaurant, un coafor, un oficiu poștal și o brutărie, toate pentru 70 de persoane cu autism. În ziua în care a ajuns acolo, unul din noii săi îngrijitori i-a propus lui Robin să meargă la o plimbare, la care Robin i-a aplicat o lovitură cu capul, a sărit pe el și l-a lăsat fără cunoștință. Au urmat luni întregi de autovătămare. Se izbea cu capul atât de tare că spărgea uși și atât de des că avea nevoie de radiografii craniene; se scărpina până îi dădea sângele. Apoi a intrat în ritmul instituției și violențele s-au potolit.

Robin are o sexualitate foarte activă. „Se masturbează mult“, spune Bruce. „Încearcă să ți se uite în nas; asta îl excită. Mă gândesc că e un orificiu, s-a prins măcar de treaba asta. Vrea să mi se uite în nări, iar uneori îl las, doar un minut, ca să se descarce. Nu vreau să-l descurajez, și așa are prea puține plăceri în viață, iar asta e ceva ce pot să fac pentru el, fără să-mi fie prea greu, atâta timp cât nu mă gândesc că e fiul meu și e o chestie sexuală. Dar nu vreau să devină obsedat de nări, așa că încerc să n-o fac des. E o fată la colegiu – când o vede i se accelerează pulsul. Și deși e foarte gălăgioasă, iar el nu prea tolerează zgomotul, devine tăcut și timid când e în aceeași cameră cu ea.“

Robin pare mai fericit la Hesley acum, dar comportamentele imprevizibile continuă. Cu câteva luni înainte să-l cunosc pe Bruce, Robin venise acasă într-o vacanță și nu putea să doarmă. După patru zile consecutive de nesomn, Bruce și Harriet i-au obținut o rețetă pentru somnifere; cu ajutorul lor, a dormit în jur de trei ore. Când s-a trezit, a început să se agite rău și părea că suferă, așa că Harriet s-a așezat pe marginea patului lui încercând să-l calmeze. A prins-o de mână și a mușcat-o secționându-i tendonul. „A trebuit să meargă la spital“, mi-a spus Bruce. „Tremura, șocată, aproape și-a pierdut cunoștința. A fost o noapte groaznică.“ L-au dus înapoi la colegiu întrebându-se dacă nu cumva șederile lui acasă erau prea mult pentru ei. „Dar apoi a venit din nou acasă, nu săptămâna trecută, cealaltă, și s-a purtat minunat, afectuos, o plăcere să fii cu el“, mi-a zis Bruce. „Și-a pus vasele murdare în mașina de spălat vase. E un progres uriaș. Ne-am simțit foarte mândri, cam cum se simt alții când copilul lor ia un zece la Cambridge.“

În *Livada de vișini*, Cehov spunea: „Dacă pentru o boală se prescriu multe leacuri, să știi că boala e de nelecuit.“* Autismul atrage tratamente care merg de la optimism până la șarlatanism. Lista tratamentelor cu eficacitate îndoielnică e și mai lungă decât a tratamentelor care aduc ameliorare, iar părinții cu fantezii despre remisiunea perfectă se dau pe mâna vizionarilor înflăcărați care trâmbițează ca revoluționare o serie întreagă de proceduri bizare. Barry Neil Kaufman și Samahria Lyte Kaufman eu elaborat

în anii ’80 Option Therapy și programul Son-Rise asociat acesteia, ca să-și trateze fiul, susținând ulterior că acesta s-ar fi vindecat total de autism; de fapt, cineva spunea că doctorii care l-au tratat pe copil și-ar fi exprimat îndoiala că a avut vreodată autism.* Programul costă 2 000 de dolari pentru consultația inițială cu părinții și apoi 11 500 de dolari pentru un program de o săptămână cu copilul. Un terapeut din New York a inventat o terapie numită Holding Therapy, conform căreia părinții trebuie să-și țină copiii cu forța când aceștia prezintă un comportament problematic; lucru care se pare că exacerbează și tensiunea copiilor, și a părinților.* Librăriile sunt pline de cărți precum *The Horse Boy*, despre un băiat chipurile vindecat de autism de șamani din Mongolia.* Uneori ai senzația că fiecare părinte cu un copil căruia îi merge bine se simte obligat să scrie, dând dovadă de o mândrie nemăsurată, un volum care s-ar putea numi generic „Ce metode bune am ales eu“. Mulți părinți generalizează pornind de la strategii care ar putea să fi coincis doar cu presupusa „ieșire din carapace“ a copiilor lor.

Deși se cheltuie considerabil de mult timp și bani cu aceste metode comportamentale și conceptuale prea puțin testate, ele nu constituie în general un pericol la adresa sănătății copiilor. Chelatizarea*, pe de altă parte, prezintă un potențial major de vătămare pe termen lung și un potențial și mai mare de a provoca suferință inutilă pe termen scurt. Procedura a fost concepută inițial pentru curățarea metalelor grele din organismul soldaților răniți în timpul Primului Război Mondial. Se administrează compuși sintetici – de obicei, intravenos, dar și intramuscular sau oral – care se fixează pe metalele respective, fiind ulterior excretate în sânge, urină și păr. Chelatizarea este recomandată de susținătorii teoriei conform căreia conservantul pe bază de mercur din anumite vaccinuri ar produce autism.* Deși s-au făcut cercetări extinse fără să se poată dovedi eficacitatea acestui tratament, se estimează că unul din 12 copii autiști americani au fost supuși chelatizării. Cel puțin un copil cu autism supus acestei proceduri a murit din cauza hipocalcemiei* – o scădere a nivelului de calciu care duce la insuficiență cardiacă mortală. Mulți alții au suferit de dureri de cap, greață și depresie. Există părinți care susțin că au fost martorii unor ameliorări miraculoase datorită chelatizării, consecința acestor afirmații sincere fiind o afacere înfloritoare, deseori subterană și în mare parte necontrolată, care se ocupă cu „detoxifierea“ copiilor autiști. Un „protocol“ medicamentos în curs de brevetare pe bază de Lupron – medicament cu efect de castrare care provoacă o modificare a organismului cât se poate de radicală – confundă efectele posibile ale testosteronului prenatal asupra apariției autismului cu pubertatea normală.* A fost promovat de o echipă formată din tată și fiu, în ciuda absenței de dovezi verificabile ale eficacității sale; Consiliul medicilor din Maryland și autoritățile din cel puțin șase state au hotărât că modul în care aceștia practică medicina constituie „un pericol la adresa comunității de pacienți“ și i-au suspendat licența medicală tatălui, fiul, care nu este medic, a fost învinuit de practicare a medicinei fără licență. Alte intervenții fizice –

ținerea copiilor în camere cu oxigen hiperbaric, înotul cu delfinii, administrarea de alge albastre-verzi sau megadozele de vitamine – nu sunt de obicei nici periculoase, nici utile, deși prezintă riscuri și, cu siguranță, îi dezorientează pe copii și costă mult.*

Când am întâlnit-o prima dată pe Amy Wolf*, aceasta mi-a spus despre fiica ei, Angela: „Nu vorbește și suferă frecvent de incontinență; e internată într-o unitate, unde primește îngrijire 24 din 24; e frumoasă și ne iubește; și nu poate ieși în lume nici o clipă fără ajutor. Se plimbă și-i face plăcere. Nu știe să se încheie la nasturi. Nu știe să aleagă tacâmurile; știe să mănânce cu furculița, dar cu lingura se descurcă mai greu; nu știe să taie cu cuțitul; folosește un pai mai tot timpul. Nu-i e frică și nu conștientizează mare lucru, așa că dacă nu stai cu ochii pe ea poate să se ducă drept în mijlocul străzii între mașini. Înțelege mai multe decât poate exprima, cât de multe, nimeni nu știe. Anumite lucruri îi fac plăcere. Uneori e cam distantă. Alteori e vioaie și caută contactul uman. Uneori când mă vede, e copleșită de bucurie, ceea ce e grozav. Îi plac oamenii – numai că nu prea mulți deodată. Îl urăște pe medic, pe dentist, magazinul de încălțăminte, frizeria, petrecerile mari, surprizele, schimbarea rutinei – și, în general, pare destul de împăcată cu viața ei în momentul ăsta. Primii 14 ani au fost de comă."

În 1972, la douăzeci de ani, Amy a hotărât să renunțe la lumea urbană sofisticată în care crescuse în New York și să se mute într-o comunitate alternativă din Taos, New Mexico. S-a căsătorit cu un vindecător și acupuncturist, iar în 1979 a rămas însărcinată. Încă de la naștere, a fost clar că Angela are probleme. Întreg corpul i-a fost prins într-un corset pentru corectarea conformației strâmbe, a unui șold deplasat și a ceea ce părea un picior strâmb. Corpul îi era hipotonic, cu mușchi moi, elastici care nu-i susțineau membrele, ca o păpușă de cârpe. N-a început să meargă decât la doi ani. Treptat și lent, a început să vorbească și era slabă de ți se făcea milă. În Taos nu se prea găsea nimic care s-o ajute. „Nu existau antidepresive", își amintește Amy. „Nu existau servicii; Internet; terapeuți. Nu existau decât magazii, caise întinse la uscat, sate de indieni, iurte, hipioți, cultură hispanică străveche și ritualuri amerindiene. Și mai eram și eu cu Angela, cumva foarte departe de această comunitate care cândva îmi fusese foarte dragă." Soțul ei, deși se pretindea vindecător, n-a făcut față situației de a avea un copil cu dizabilitate și le-a părăsit.

Când Angela avea trei ani, Amy a divorțat și s-au întors la New York s-o ia de la capăt. La trei ani, Angela vorbea puțin și putea să recite poezia „Twinkle, Twinkle, Little Star". Știa să recunoască mașina familiei pe stradă. Începuse să meargă la oliță. Apoi, puțin câte puțin, le-a pierdut pe toate. N-a mai vorbit și a devenit incontinentă. Tonusul muscular nu s-a îmbunătățit. Vechile probleme cu alcoolul ale lui Amy au scăpat de sub control. „Conduceam beată, când ea avea vreo patru ani, cu ea în mașină, pe scaunul din spate, după ce-i turnasem votcă pe gât acolo pe scaunul din spate, și mă

gândeam că o să ne omor pe amândouă intrând cu mașina în estuarul Long Island Sound“, își amintește Amy.

În loc să facă asta, s-a înscris la Alcoolicii Anonimi și n-a mai băut alcool de atunci. Cu ajutorul părinților ei, a început să caute leacuri. Angela nu era agresivă cu cei din jur, dar își făcea deseori rău singură. În majoritatea timpului însă, era „incontrolabilă, iar uneori foarte agitată și în general de neînțeles“. Când Angela avea șapte ani, o colegă i-a spus lui Amy despre o japoneză, Kiyo Kitahara, care reușise să facă miracole cu copiii autiști și înființase o școală în Kichijoji, o suburbie a orașului Tokyo. Amy s-a întâlnit cu ea în Boston. Interpretul i-a tradus: „Doamna Kitahara spune: «Pune-ți poverile pe umerii noștri.» Doamna Kitahara o poate face pe Angela să vorbească în șase luni, dar va trebui s-o aduceți în Japonia.“ Astfel, Amy și mama ei au dus-o pe Angela la Tokyo și au înscris-o la școala Higashi. Lui Amy nu i s-a permis accesul în perimetrul școlii, singurele momente când o putea vedea pe Angela fiind în pauzele în care făcea mișcare, printr-un gard de sârmă ghimpată. „Am stat în Tokyo și am privit-o, zi după zi, prin gardul ăla“, își amintește Amy. „Părea în regulă; o puneau să se dea mult cu patine cu rotile. Ulterior am descoperit că nu-i dădeau apă, ca s-o învețe să facă la toaletă. Lucrurile au luat o turnură întunecată și stranie. După cinci luni, mi-am luat comoara de copil și am spălat putina.“ Ulterior, s-a înființat o școală Higashi și în Boston*, care însă a fost în mod repetat ținta acuzațiilor de cruzime fizică și abuz împotriva elevilor cu dizabilități.

Amy n-a renunțat la visul de a avea un copil sănătos. „Mi-am dorit alt copil; am făcut alt copil. Până să-l fac pe Noah, aveam tot timpul o durere în suflet. Decizia de a-l face a ajutat la cicatrizare.“ Sarcina a fost o experiență înspăimântătoare, i s-au făcut teste „cât pe ce să mă omoare“, își amintește ea. Părinții lui Amy au plătit construcția unei case protejate care să fie administrată de Mental Health Association din comitatul Nassau, iar la 11 ani Angela s-a mutat acolo, puțin înainte să se nască Noah. Când l-am cunoscut, Noah era la liceu și lucra voluntar făcând terapie prin muzică cu copii autiști. „De la șase ani, când vedea un orb, traversa strada să-l ajute“, spune Amy. „Are un suflet deschis, dar n-are furia pe care eu o simt încă.“ Noah confirmă: „Pur și simplu, am învățat să tolerez și să accept. În schimb, dacă cineva pronunță cuvântul «retardat» de față cu mama, Doamne Dumnezeule, care reacționează. Chiar dacă-l cunoaște doar de cinci secunde, tot se repede.“

„De câte ori o visez, vorbește cu mine“, mi-a spus Amy. „Mi-a fost groaznic să renunț la ideea că va învăța să vorbească. Iar la ideea de a o învăța la toaletă am renunțat abia anul ăsta. Renunțarea e o experiență continuă: nu se termină niciodată. Trebuie să-mi țin furia sub control; trebuie să-mi țin problema cu alcoolul sub control. Mi s-a întâmplat ca membri apropiați ai familiei să-mi sugereze s-o omor, promițând să mă ajute. Mi s-au oferit cele mai cretine leacuri posibile: chestii de pus în apa de baie, un leac băbesc pentru colici, exemplare din *When Bad Things Happen to Good People* (Când

oamenilor buni li se întâmplă lucruri rele) și o grămadă de alte aiureli. Am simțit pe pielea mea și inegalitatea profundă a felului în care e plătită munca, oamenii care fac la clinică munca «de jos» cu bolnavii ăștia sunt atât de energici, adesea atât de buni și de inspirați, și câștigă cât un chelner sau o chelneriță. După felul în care are grijă de bolnavii săi se vede valoarea unei societăți. Societatea noastră e o rușine." Amy vorbea cu pasiunea unui candidat la o funcție în stat. „Povestea mea conține, mai presus de toate și de orice, durere. N-am senzația că timpul trece; e mereu la fel. Uit ce vârstă am, pentru că n-o pot măsura în felul ăsta."

În timp ce deficitele autismului sunt bine-cunoscute, publicul larg știe prea puțin că persoanele cu autism pot avea abilități importante care nouă celorlalți ne lipsesc.* Subiecții autiști tind să obțină scoruri mai bune la anumite teste cognitive, cum ar fi evaluarea gândirii spațiale. Joyce Chung, a cărei fiică are autism și care a fost coordonator pe partea de autism la NIMH, spunea: „Eliminând posibilitatea de a deveni autist, n-am elimina oare și lucrurile care ne fac pe noi interesanți ca ființe umane? Poate că aceleași structuri genetice produc și creativitatea și diversitatea."* Thorkil Sonne, director într-o firmă daneză de telecomunicații și tată al unui copil autist, a înființat la Copenhaga o agenție specializată care plasează autiști în diferite proiecte din mediul corporatist, prezentându-i nu ca pe indivizi deficienți cărora li se dă un loc de muncă din milă, ci ca persoane cu abilități unice.*

Pe de altă parte, noțiunea de genialitate aparte poate fi folosită pentru a-i trata pe autiști ca pe obiecte. John Elder Robison scrie: „Condiția de savant este și nu este o binecuvântare, fiindcă mintea concentrată ca un laser are un preț: abilități foarte limitate în domenii nesavante. Câteva proiecte de-ale mele erau adevărate capodopere de simplitate și funcționalitate. Mulți mi-au spus că erau expresii ale unei genialități creative. Azi însă nu le mai înțeleg deloc. Dar povestea mea nu e tristă, pentru că mintea nu mi s-a vestejit și n-a murit. Pur și simplu, s-a reprogramat. Sunt sigur că nu și-a pierdut forța de altădată, ci are o configurație mai puțin limitată și concentrată."* Am auzit-o pe Temple Grandin susținând același lucru, iar prietenul meu care asculta CD-ul cu Philip Glass mi-a spus că, pe măsură ce i s-au îmbunătățit abilitățile sociale, gândirea pur matematică i-a slăbit. Leacul poate fi o altă boală: când îndepărtezi ceva perceput ca greșit, îndepărtezi poate și înzestrarea naturală.

Prima dată am întâlnit-o pe Temple Grandin când avea 60 de ani și era faimoasă pentru capacitatea de a-și nara conștiința autistă pe înțelesul neautiștilor.* Proiecta dispozitive de creștere a bovinelor și unități de creștere și sacrificare a animalelor, majoritatea abatoarelor din SUA folosind în prezent echipamente proiectate de ea. Ea afirmă că emoția principală pe care o resimte e frica și că are un reflex supradezvoltat de alarmă, asemenea celui

care protejează animalele de prădători. „Gândesc în imagini“, mi-a spus ea. „Mi-am dat seama că asta m-ar putea ajuta să înțeleg animalele, pentru că gândesc mai degrabă ca un animal.“ A fost uimită văzând cât de ineficientă și de inumană e industria creșterii și sacrificării animalelor. Obiectivul ei a fost dintotdeauna ameliorarea modului în care sunt tratate animalele, lucru pe care crede că-l poate realiza cel mai eficient reformând locurile în care sunt sacrificate.

Diagnosticată în copilărie, la începutul anilor ’50, Temple prezenta întreaga gamă de simptome ale autismului, iar mamei sale, Eustacia Cutler, i s-a spus că e o mamă-frigider. Eustacia putea să suporte comportamentul ciudat al fiicei ei, nu însă și răceala emoțională. „Accesele de furie sunt greu de gestionat, iar fecalele întinse peste tot miros urât, însă respingerea îți frânge inima“, scria Eustacia în memoriile sale. „«Creșteți și vă înmulțiți», ne șoptește Dumnezeu la ureche și apoi ne lasă să ne descurcăm singuri.“* Temple își amintește: „Când aveam doi ani și jumătate, stăteam pe jos și miroseam aerul, mâncam puful din covor, țipam, comportament stereotip.“ Mama ei a inventat singură un sistem comportamental pentru a o ajuta, ea și bona pe care o angajase având grijă să interacționeze tot timpul cu Temple. Când m-am întâlnit cu Eustacia, mi-a explicat: „Trebuie să-i scoți din limbul absorbirii în sine.“* Lui Temple i s-au dat lecții de artă, dovedind talent pentru desenul în perspectivă. Mama ei a făcut tot ce-a putut pentru a-i încuraja această îndemânare. „Vrei să fii apreciat pentru că faci ceva ce își doresc ceilalți“, își amintește Temple. „Când copilul e foarte mic, trebuie să găsești pe cineva care să petreacă 38 de ore pe săptămână lucrând cu el, să-l țină conectat. Nu cred că metoda contează prea mult.“

Temple își exprimă recunoștința profundă față de atenția cu care a fost înconjurată. „Copiii ca mine erau închiși în instituții pe vremea aceea. Timp de 15 ani, am avut atacuri de panică încontinuu și a fost greu pentru toată lumea. Dacă n-aș fi descoperit antidepresivele puțin după ce am împlinit 30 de ani, aș fi fost terminată de problemele de sănătate cauzate de stres, cum ar fi colita. Am avut mare noroc de mentori foarte buni cât am fost la colegiu.“ A făcut o pauză și s-a uitat la mine ca și cum ce spusese o luase prin surprindere. „Adică, ce mi s-ar fi întâmplat dacă mama m-ar fi închis într-o instituție? Mi-e și groază să mă gândesc.“ Eustacia și-a dat seama că trebuia să inventeze totul. „De ce nu știau doctorii nici măcar lucrurile pe care le făceam eu?“, s-a întrebat ea când am discutat. În adolescență, Temple i-a spus mamei ei: „Nu pot să iubesc.“ Eustacia a scris: „Adolescența e suficient de grea pentru orice copil, însă adolescența autistă e ceva inventat parcă de diavol.“ Însă școala cu internat la care a învățat Temple avea un grajd plin de cai maltratați pe care directorul îi cumpărase ieftin, iar Temple găsea bucurie în a-i îngriji.

Mulți ani mai târziu, Eustacia putea să admire ce devenise fiica ei. „Încet, fără noțiuni înnăscute, fără indicii intuitive – inteligența lucidă servindu-i drept unic ghid, chiar și acela nesigur –, s-a învățat singură de-a lungul anilor

cum «să-ți compui fața să faci față fețelor pe care le întâlnești»[1]. Câtă inteligență și cât curaj să vrea să ne întâlnească indiferent de circumstanțe, înarmată cu o mască așa de subțire, înjghebată. Autismul este o exagerare a ceva ce se află în noi toți. Iar pentru mine, studierea lui a fost o formă de exorcizare." Asta nu înseamnă că n-au existat dezamăgiri. „În ciuda realizărilor ei extraordinare, știe că o parte din visul pe care-l numesc «viață» se află puțin peste puterile ei. Așa se explică foamea de a mă face să înțeleg visul *ei*: să nu fie uitată. Nevoia ei de a fi recunoscută într-un fel este palpabilă. Ca și cum dragostea ar fi prea instabilă și misterioasă ca să poată conta pe ea."

Temple primește mii de scrisori de la părinți și le oferă sfaturi cu dragă inimă. „Unii copii trebuie scuturați ca să iasă la lumină. Dacă nu acționezi intruziv, n-o să reușești s-o scoți la capăt cu ei", spune ea. Temple promovează tratamentele comportamentale și medicale și orice ajută la alfabetizare. „Copilul tău face o criză de isterie în magazinul Wal-Mart pentru că se simte ca și cum ar fi închis într-o boxă la un concert de rock. De văzut vede ca un caleidoscop; de auzit aude intermitent, și cu mulți paraziți. Cred că în cazul unora dintre puștii ăștia e ca și cum ar recepționa fragmentat semnalul postului HBO, dar din când în când apare o imagine clară, semnalul e recepționat perfect." Temple crede cu tărie că cu cât îi asiguri unui autist un grad mai înalt de funcționare, cu atât acesta va fi mai fericit. Copiii autiști ar trebui să-și dezvolte abilitățile în funcție de capacități. „Ai un copil împătimit de geologie. Păi, în loc să-i transforme interesul într-o carieră, părinții și profesorii se fixează pe exerciții pentru dezvoltarea abilităților sociale. Aceste exerciții sunt foarte importante. Dar nu vă fixați pe ele neglijându-i înzestrările." Temple Grandin își pune reușitele pe seama autismului. „Și geniul este o anormalitate", mi-a explicat ea. Fără să se autoglorifice, Temple a transformat ceea ce lumea numește boală în piatra de temelie a genialității ei.

Și aici intervine mișcarea în favoarea neurodiversității și, în cadrul ei, celebrarea anumitor aspecte ale autismului. Una dintre fundațiile caritabile de frunte s-a numit cândva Cure Autism Now[2], care a fuzionat între timp cu Autism Speaks[3]. Chiar dacă a te opune vindecării autismului e ca și cum te-ai opune zborurilor intergalactice, unul din strigătele de luptă ale neurodiversității este „Nu vindecați autismul acum". Ca orice politică identitară, și această atitudine este prelucrată și șlefuită în opoziție cu prejudecățile, cu implicația că granița dintre revelarea unui adevăr fundamental și

1. Fragment dintr-un vers al poemului „Cântecul de dragoste al lui J. Alfred Prufrock", traducere în limba română de Mircea Ivănescu, în T.S. Eliot, *Opere poetice 1909-1962*, traduceri de Șerban Foarță, Mircea Ivănescu, Sorin Mărculescu, Șerban Foarță & Adriana-Carmen Racoviță, Humanitas, 2011 (n.tr.).
2. În traducere, „vindecați autismul acum" (n.tr.).
3. În traducere, „autismul vorbește" (n.tr.).

încercarea de a crea respectivul adevăr este foarte fină. Conservatorii se plâng că a cere societății majoritare să accepte logica socială atipică a persoanelor autiste înseamnă o subminare a înseși principiilor constitutive ale societății; pe membrii mișcării pentru neurodiversitate îi indignează ideea că comportamentul autist ar fi lipsit de coerență socială și afirmă că acesta constituie un sistem diferit, dar la fel de valid. Aceștia luptă pentru o definiție proprie a dreptății civile.

Thomas Insel spunea: „E foarte important să recunoaștem că schizofrenia, tulburarea bipolară sau autismul sunt lucruri care se întâmplă unui om, un om care continuă să existe și care se poate lupta cu boala." Iar Jim Sinclair, adult autist și co-fondator al Autism Network International, scria: „Autismul nu e ceva ce *ai*, sau o «carapace» înăuntrul căreia se află persoana captivă. Nu există un copil normal în spatele autismului. Autismul este un mod de a fi. Este *pervaziv*; dă altă culoare fiecărei experiențe, senzații, percepții, gând, emoție și relație, fiecărui aspect al existenței. Nu se poate separa autismul de persoană – și chiar dacă s-ar putea, persoana care ar rezulta n-ar fi cea inițială." În universul dizabilității, în general, terminologia corectă politic este să marchezi persoana înaintea afecțiunii: astfel că vorbim de „persoană cu surditate", și nu atât de „persoană surdă" sau „persoană cu nanism", și nu atât de „nanic".* Unii apărători ai autismului au o problemă cu ideea că sunt „un sine plus încă ceva", preferând termenul de „persoană autistă" în defavoarea celui de „persoană cu autism". Alții preferă substantivul *autist*, de exemplu „Autiștii ar trebui să beneficieze de acomodare socială". Sinclair a comparat folosirea expresiei „persoană cu autism" cu definirea unui bărbat ca „persoană cu masculinitate" sau a unui catolic ca „persoană cu catolicism".*

Mulți militanți pentru neurodiversitate se întreabă dacă nu cumva tratamentele existente nu-i ajută atât pe autiști, cât îi alină pe părinții lor. Idiosincraziile pot fi supărătoare, însă cât chin trebuie să îndure un copil ca să scape de ele? Isabelle Rapin spunea despre pacienții săi adulți: „Nu trebuie să le impunem valorile noastre privitoare la succes unor oameni care au nevoi foarte diferite."* Joyce Chung, care are o fiică autistă, afirma: „Lupta noastră a constat în a nu ne lăsa să resimțim afecțiunea copilului ca pe o rănire narcisiacă." Cu alte cuvinte, autismul este ceva care i se întâmplă copilului, nu părinților. Alex Plank, care are sindromul Asperger și al cărui site web Wrong Planet, un forum afirmativ pentru persoanele cu autism și familiile lor, are peste 45 000 de membri, spunea: „Organizațiile cel mai bine poziționate sunt cele fondate de părinții persoanelor cu autism, care vor avea alte priorități decât persoanele autiste, mai ales dacă ideea de reușită a părinților respectivi este să-și facă copilul să fie cum erau ei când erau mici."* Ari Ne'eman, care are sindromul Asperger și este un bine-cunoscut apărător în nume propriu al autismului încă din colegiu, își spune *Aspie*, un termen colocvial pentru persoanele cu Asperger.* El afirma: „Societatea și-a dezvoltat tendința de a privi lucrurile din perspectiva curbei lui Gauss. Cât de departe

mă aflu față de normal? De ce nu sunt mai aproape de ceilalți? Dar ce se află în vârful clopotului lui Gauss? Mediocritatea. Asta e soarta societății americane dacă insistăm să patologizăm diferența."

În decembrie 2007, Child Study Centre din cadrul New York University a produs pentru programul de tratament pe care-l oferea o serie de reclame sub forma unor bilete de răscumpărare.* Unul dintre ele anunța pe un ton sinistru: „Fiul dumneavoastră e la noi. Vom avea grijă să nu se poată îngriji singur sau interacționa social toată viața. E doar începutul"; semnat: „autism". Un altul spunea: „Fiul dumneavoastră e la noi. Îi distrugem capacitatea de a interacționa social și-l condamnăm la o viață de izolare completă. De dumneavoastră depinde"; semnat: „sindromul Asperger". Harold Koplewicz, directorul centrului de la vremea aceea, a sperat că prin campania sa îi va propulsa pe copiii cu probleme psihice netratate în mâinile specialiștilor competenți. Reclamele au fost însă percepute ca înjositoare și stigmatizante de mulți, inclusiv câteva persoane cu tulburări din spectrul autismului. Militanții autiști au inițiat o campanie împotriva centrului; organizatorul principal a fost Ne'eman. Într-o circulară către Autistic Self Advocacy Network înființată de el, a scris: „Această campanie publicitară extrem de ofensatoare se bazează pe unele din cele mai vechi și mai jignitoare stereotipuri despre dizabilitate, ca să-i sperie pe părinți și să-i facă să folosească serviciile Child Study Centre din cadrul NYU. Chiar dacă persoanele diagnosticate cu autism și Asperger întâmpină deseori greutăți în anumite contexte de interacțiune socială, nu suntem incapabili să interacționăm social și putem reuși și prospera conform propriilor standarde atunci când suntem sprijiniți, acceptați și incluși așa cum suntem."*

Ne'eman a lansat o campanie de scrisori și a recrutat importante grupuri cu dizabilități din Statele Unite. Campania a avut o evoluție rapidă, ajungând în scurt timp în paginile *New York Times*, *Wall Street Journal* și *Washington Post*. Koplewicz a fost șocat de proteste.* Pe 17 decembrie, a insistat că reclamele rămân unde sunt, însă revolta a evoluat rapid, iar două zile mai târziu au fost retrase. A fost un triumf simbolic al mișcării pentru neurodiversitate și pentru comunitatea care susține drepturile persoanelor cu dizabilități în general. În urma eșecului, Koplewicz a lansat o invitație deschisă la o discuție *online*, la care au participat peste patru sute de oameni.

Lui Ari Ne'eman nu-i lipsește farmecul social, dar se simte efortul din spatele lui. El spune: „Interacțiunea socială neurotipică e ca o limbă străină. Poți învăța și vorbi fluent o limbă străină, însă nu te vei simți niciodată la fel de în largul tău ca în limba maternă." Când era în liceu, abilitățile intelectuale, deficitele sociale și stilul neobișnuit de învățare îl făceau un elev cu dizabilitate și înzestrat în același timp, lucru care-i dădea bătăi de cap când trebuia să-și aleagă materiile. „Există acest stereotip al tipului *Aspie* strălucit, dar trebuie să recunoaștem și să respectăm diferența și diversitatea neurologiei umane, independent de reușitele academice strălucite", spune Ne'eman. „Din punctul de vedere al relațiilor publice, e bine că-l avem pe

Vernon Smith, care are Asperger și a câștigat Nobelul în economie, sau pe Tim Page, care are Asperger și a câștigat un premiu Pulitzer. Este *un* argument în favoarea respectării și recunoașterii legitimității diversității neurologice umane. Dar ar fi o mare greșeală să respectăm diferența *numai* dacă persoana respectivă are un talent special.“ În 2010, la vârsta de 20 de ani, Ne'eman a fost numit de Președintele Obama în Consiliul național privind dizabilitatea.* Nominalizarea sa a fost întâmpinată cu critici vehemente din partea celor care afirmă că atitudinea lui pozitivă față de autism va duce la diminuarea fondurilor necesare tratării copiilor lor.

Termenul *neurodiversitate* a fost inventat de socioloaga australiană Judy Singer, a cărei mamă și a cărei fiică au amândouă Asperger, ea însăși regăsindu-se în spectru.* „Eram la un atelier la o sinagogă și încercau să ne facă să dăm un set de zece porunci mai bun decât al lui Dumnezeu“, povestește ea. „Prima mea poruncă a fost «să cinstești diversitatea».“ Singer și jurnalistul american Harvey Blume au fost pe aceeași lungime de undă și, deși ea a fost prima care a folosit cuvântul, el a fost primul care l-a publicat, în 1998.* „Amândoi am observat că era psihoterapiei apunea, iar neurologia își începea ascensiunea“, spune Singer. „Pe mine mă interesau aspectele militante eliberatoare – să obțin pentru persoanele diferite din punct de vedere neurologic ceea ce feminismul și drepturile persoanelor gay obținuseră pentru grupurile lor.“ Mișcarea a luat amploare odată cu lărgirea spectrului și intensificarea comunicării între persoanele autiste. „Internetul“, spune Singer, „este o proteză pentru cei care nu pot socializa fără el“. Pentru orice om căruia limbajul și regulile sociale îi pun probleme, un sistem de comunicare ce nu funcționează în timp real e mană cerească.

Camille Clark, care a ținut timp de câțiva ani un blog sub pseudonimul Autism Diva și care este diagnosticată cu sindromul Asperger, a fost una din vocile importante în favoarea neurodiversității și e mama unui adult cu autism și spina bifida.* „Copiii autiști își iubesc părinții“, a spus ea. „S-ar putea să trebuiască să înveți să recunoști felul în care copilul își exprimă afecțiunea față de tine și să nu te simți jignit dacă n-o face la fel ca ceilalți. Unii copii surzi nu vor putea pronunța niciodată «te iubesc», iar părinții lor probabil nu vor auzi niciodată aceste cuvinte, dar asta nu înseamnă că nu-și iubesc părinții. Pentru mulți din cei cu Asperger și autism a te afla în prezența altor oameni e la fel de greu cum este pentru o persoană normală socială neurotipică să fie gazda unei petreceri mari.“ Pe multe persoane autiste contactul vizual le neliniștește; Kathleen Seidel, care a fondat Neurodiversity.com, a spus că a învățat să-și întoarcă privirea în semn de respect față de nevoile fiului său. Iar el, în schimb, știa că pentru ea contactul fizic e important, așa că din când în când o îmbrățișa.

Clark e de părere că noțiunea de neurodiversitate depășește mult granițele autismului. „Oameni cu tulburare bipolară, schizofrenie, dislexie, Tourette ș.a.m.d. ar trebui să «subscrie»“, mi-a spus ea. „Părinții de copii autiști ar trebui să aibă o atitudine rezonabilă când e vorba de ce pot face și ce nu

pot face și să nu se aștepte vreodată ca copilul lor să fie «normal». Persoanele autiste sunt valoroase așa cum sunt. Își pierd valoarea numai dacă pot fi transformate în persoane cu un autism mai puțin evident." Jim Sinclair scria: „Avem feluri *diferite* de a ne raporta unii la alții. Dacă vei forța ca să obții lucrurile care ți se par ție normale, vei găsi frustrare, dezamăgire, resentimente, poate chiar furie și ură. Dacă abordezi lucrurile cu respect, fără idei preconcepute și cu disponibilitate de a învăța lucruri noi, vei găsi o lume pe care nu ți-ai fi imaginat-o vreodată."* Discutând cu mine, un militant a remarcat că încercările de „vindecare" a persoanelor autiste seamănă mai puțin cu cele de a vindeca cancerul, și mai mult cu cele de a-i lecui pe stângaci.

Mulți militanți în favoarea neurodiversității se tem că dacă se va inventa un test genetic, avortul selectiv va duce la „genocid". „Nu vreau să îmbătrânesc cu gândul că nu se vor mai naște oameni ca mine", spune Gareth Nelson, un bărbat cu sindromul Asperger care a înființat site-ul web Aspies for Freedom.* Ca în cazul majorității afecțiunilor discutate în această carte, problema avortului este emblematică pentru tensiunea dintre modelul identității și modelul bolii. Ne'eman spunea: „N-am spus niciodată că autismul nu reprezintă o dizabilitate, ci că nu reprezintă o boală. Nu trebuie decât să ni se ofere condiții educaționale favorabile și condițiile necesare pentru a prospera și a ne împlini conform propriilor standarde." Seidel spunea: „N-am exclus niciodată posibilitatea ca cercetarea genetică să producă terapii folositoare pentru problemele frecvente ale persoanelor autiste. Sunt complet în favoarea sintetizării de antagoniști care ar putea, de pildă, corecta deficiențele funcției oral-motorii sau metabolismul serotoninei, ori ar putea ameliora anxietatea cronică, reduce tendința de suprastimulare sau diminua agresivitatea. Dar principala mea preocupare este cum să le îmbunătățesc viața celor cu tulburări din spectrul autismului care se află acum aici, grup din care întâmplător face parte și propriul copil."

Unii părinți care au copii cu o formă gravă de autism îi resping pe apărătorii vocali autodeclarați ai autismului, pe motiv că nu sunt cu adevărat autiști. Avem de-a face cu o ironie esențială aici. Creșterea numărului de diagnostice e crucială pentru stabilirea existenței unei epidemii – crucială în contextul lobby-ului pentru resursele necesare cercetării. Însă persoanele cu grad înalt de funcționare, a căror incluziune a dus la creșterea cifrelor, sunt deseori cei care pledează împotriva unei anumite părți a cercetării în cauză. Roy Richard Grinker, soțul lui Joyce Chung și autorul cărții *Unstrange Mind*, în care susține că nu există o epidemie, spunea: „La ambele capete ale spectrului există o perspectivă antiștiință. Cei din tabăra neurodiversității sunt furioși pe oamenii de știință care vor să vindece autismul; cei din tabăra antivaccinuri sunt furioși pe oamenii de știință pentru că nu fac studiile pe care ei le consideră necesare. Premisele celor două tabere sunt atât de diferite, încât orice dialog real devine imposibil. Sunt incapabili să vorbească unii cu ceilalți, pentru că pornesc de la baze epistemologice și filozofice atât de diferite."*

Thomas Insel afirma: „Este cea mai polarizată și fragmentată comunitate din câte cunosc. Părerea mea este că acei copii nu sunt deloc în regulă. Și, când te apuci să susții că trebuie pur și simplu acceptați așa cum sunt, te vinzi și pe tine, și pe ei extrem de ieftin. Nu cred că am face așa ceva cu cele mai multe tipuri de cancer sau boli infecțioase. Sper din tot sufletul să n-o facem nici cu niște oameni care suferă de o tulburare mintală ca aceasta. Majoritatea părinților își doresc pentru copiii lor o viață cât mai împlinită, pe care n-o poți avea dacă n-ai învățat să folosești toaleta. Și nici dacă nu ți-ai însușit nici un fel de limbaj."

„Vă rog, nu scrieți despre ei", mi-a spus Lenny Schafer, editor al *Schafer Autism Report*, când am pomenit de neurodiversitate. „Sunt o mână de oameni gălăgioși care se bucură de multă atenție din partea mass-media. Trivializează autismul așa cum este el cu adevărat. Să spui că nu e o boală e ca și cum ai fura din cutia cu bani a unui cerșetor orb; îi faci pe cei care ar trebui să producă schimbarea politică și socială să creadă că nu e o problemă. Încetinești finanțarea cercetării." Alți critici sunt și mai vehemenți. John Best, părinte de copil cu autism, este autorul blogului Hating autism. Una din postările sale recente înfățișează o maimuță în plin act de autofelație, sub care scrie: „Un idiot neurodivers meditează asupra testării clinice a eficienței vaccinurilor." Blogul anti-neurodiversitate și anti-genetică *Age of Autism* a publicat sub forma unei felicitări de Ziua Recunoștinței o imagine manipulată în photoshop în care apăreau Alison Singer, Thomas Insel și alții care nu susțin ipoteza vaccinurilor mâncând un bebeluș în locul curcanului tradițional.*

Seidel a numit afirmația lui Insel că autismul „fură sufletul copilului" drept o „afirmație histrionică și stigmatizantă". Ea a explicat: „Nu cred că a citat vreodată exemple concrete de părinți a căror «acceptare excesivă» să-i fi făcut să neglijeze nevoile medicale ale copiilor sau să-i lipsească de educație adecvată sau să-i abandoneze într-o stare degradantă de incontinență sau să-i împiedice să comunice cât pot de bine sau să zădărnicească cercetarea cauzelor și tratamentului problemelor specifice asociate autismului. Oameni ca Lenny Schafer agită o sperietoare afirmând: «Vai, adepții neurodiversității nu vor decât să-și lase copiii să putrezească într-un colț și nu vin niciodată cu lucruri care să-i ajute.» Asta-i o minciună gogonată. Nici un părinte întreg la cap nu și-ar lăsa copilul să putrezească într-un colț."

În cealaltă tabără, Kit Weintraub, care are doi copii cu autism, scria: „Faptul că cei doi copii ai mei au o dezvoltare anormală nu înseamnă că nu-i iubesc pentru ceea ce sunt. Ca în cazul oricărei alte afecțiuni care le-ar pune în pericol viitorul și fericirea, fac tot ce pot ca să-i ajut să funcționeze cât mai bine și mai normal posibil. Și nu, pentru mine «normal» nu înseamnă «un copil tras la indigo, dresat să facă ce vreau eu». Înseamnă: «capabil, asemenea celor mai mulți oameni fără autism, să ducă o viață independentă, cu sens – capabil să vorbească, să comunice, să stabilească și să mențină relații».“*

Unora dintre autiști le displace profund ideea că activiștii care fac un motiv de sărbătoare din anumite aspecte ale autismului pot fi percepuți ca

vorbind și în numele lor. Jonathan Mitchell, un bărbat autist care a declarat război mișcării neurodiversității pe blogul său, spunea: „Adepții neurodiversității ating un public vulnerabil, fiindcă multe persoane aflate în spectru au fost scoase în afara societății. Persoanele autiste se simt fără rost și au puțină stimă de sine, iar neurodiversitatea le oferă o portiță de evadare tentantă. Același lucru este valabil și pentru părinții unor copii cu forme uneori grave de autism care vor să-și vadă odraslele altfel decât deficiente sau defecte."* Desigur, mișcarea mai largă pentru drepturile persoanelor cu dizabilități poate fi intolerantă față de știință; Judy Singer spunea: „Răcirea mea față de mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități a venit din cauza orientării sale prea sociologice; parcă ar fi creaționiștii și ura lor față de biologie." Membrii mișcării pentru neurodiversitate însă nu neagă biologia în cele mai multe cazuri; prezența prefixului *neuro* transmite clar ideea că biologia face parte din argumentație. Ceea ce examinează ei este semnificația atribuită biologiei respective.

Mare parte din antipatie vine din părerile divergente despre dragoste. Mulți dintre cei care promovează ABA sau susțin ipoteza vaccinurilor consideră că familiile care nu le îmbrățișează punctul de vedere își condamnă copiii la distrugere. Mulți activiști pentru neurodiversitate consideră că ABA este dezumanizantă, iar ipoteza vaccinurilor – o insultă. Clark susține că ABA e bună doar pentru animale. Seidel consideră că părinții care-și descriu copiii drept victime ale vaccinării își discreditează propriii copii: „Mă îngrijorează foarte mult efectele pe termen lung, cu impact psihologic profund asupra copilului meu, ale proliferării conceptului eronat conform căruia oamenii cu tulburări din spectrul autismului sunt otrăviți. E incorect din punct de vedere științific, iar din punct de vedere simbolic e ofensator".

E o naivitate să-i critici pe anumiți militanți din tabăra autismului pentru că sunt autiști: idiosincratici, hotărâți, chițibușari, prea puțin înclinați să-și imagineze reacția interlocutorului la cuvintele lor și prea puțin dispuși să ajungă la un compromis într-o situație dată, cu excepția cazului în care li se oferă un motiv rațional, demonstrabil intelectual, s-o facă. Datorită acestor calități, ca militanți, autiștii sunt ceva mai puțin persuasivi decât și-ar dori, fiindcă, în general, farmecul este un avantaj considerabil când vine vorba de militantism. E mai greu de explicat agresivitatea mișcării anti-neurodiversitate. Schafer se plânge că militanții în favoarea neurodiversității „nu ne socotesc nici măcar drept oameni care nu iubesc, ci de-a dreptul malefici, și noi nu suntem așa". Totuși, cei din tabăra anti-neurodiversitate sunt cei care, pe lista de discuții *Evidence of Harm* a platformei Yahoo!, și-au acuzat rivalii că sunt „leneși", „barbari pro-vaccin", „târfe ieftine", „motivați doar de fluturașul de salariu" și „fasciști dubioși și înfumurați, obsedați de microbi" care diseminează „hiperbole rău-intenționate în scopuri de relații publice".*

Sarah Spence, neurolog pediatru care a lucrat pentru NIMH, spunea: „Când reușim să îmblânzim unele dintre simptomele fundamentele ale persoanelor cu autism sever, aceștia par într-adevăr mai fericiți. În calitate

de clinician, n-ai senzația că le place să fie în «lumea lor». Vor să iasă de acolo. Ne-ar plăcea să facem loc politicii neurodiversității, însă știința și asistența clinică trebuie puse înaintea politicii.“* Simon Baron-Cohen afirma: „Autism înseamnă și dizabilitate și diferență. Trebuie să găsim modalități de a ameliora dizabilitatea și, în același timp, să respectăm și să valorizăm diferența.“*

Încercarea de a impune măsuri în alb-negru în cazul unei afecțiuni de tip spectru este eronată din start. Unii oameni se simt frustrați pentru că nu pot comunica cum trebuie, iar altora pare să nu le pese; alții acceptă că vorbirea e ceva dificil sau imposibil pentru ei și comunică cu ajutorul tastaturii sau al altor tehnologii de sprijin; iar alții, prin intermediul observației atente, reușesc să-și dezvolte abilități suficiente pentru a se descurca. Unii oameni sunt distruși de deficitele lor sociale, pe alții nu-i interesează în general prieteniile, iar alții își fac prieteni în felul lor. Pentru unii, autismul e devastator, pentru alții e o mândrie, iar alții îl acceptă pur și simplu ca pe un dat al vieții lor. Aici intervine și condiționarea socială: cei care sunt în mod regulat desconsiderați vor avea o părere proastă despre ei înșiși, spre deosebire de cei care primesc mesaje de încurajare. Dar este și o chestiune de personalitate. Unii autiști sunt optimiști și plini de viață, iar alții sunt retrași și deprimați; autismul se suprapune pe întreaga gamă de personalități pe care le întâlnim la populația neurotipică.

Steven Hyman spunea: „Gravitatea bolii contează, fără îndoială. Și mai contează și scopurile în viață, și dacă le poți atinge, și dacă felul în care gândești și simți îți dă sentimentul disperării și dizabilității sau ești mulțumit așa cum ești.“ Insel afirma: „Pentru cei cu dizabilitate gravă, abordarea neurodiversității este amenințătoare. Pe cei de la celălalt capăt al spectrului îi va ajuta să se accepte, la fel cum ne încurajează pe noi să le acceptăm unicitatea. Ce înțeleg eu de la o parte din vocile acestei comunități este că dacă ne accepți așa cum suntem înseamnă că ne ajuți să devenim tot ce putem fi.“ Jennifer Franklin, mama Annei, a vorbit cu pasiune despre acest tip de manifeste. „Dacă Anna Livia ar fi un adult care vrea să poarte scutece și să nu învețe să facă la oliță, eu nu m-aș opune. Nimic nu-mi doresc mai mult decât ca ea să dezvolte acest tip de conștiență care să-i permită să se alăture mișcării pentru neurodiversitate. Dacă Anna ar ajunge în punctul în care ar fi capabilă să-i spună terapeutului: «Maică-mea e o scorpie pentru că mă obligă să fac toate chestiile astea», aș simți că mi-am făcut datoria.“

Grandin susține că acomodarea implică și persoana autistă, și societatea. Ea i-a descris pe oamenii în suferință care nu pot comunica, au probleme cu igiena și se rănesc singuri frecvent. „Ar fi bine dacă s-ar putea preveni cele mai grave forme de autism non-verbal“, spune ea. „Dar dacă elimini întreaga genetică autistă elimini și oameni de știință, muzicieni, matematicieni și nu rămâi decât cu birocrați smochiniți. Am în minte o imagine cu oamenii peșterilor stând de vorbă în jurul focului, iar într-un colț e tipul *Aspie*, care ciopleşte primul vârf de suliță din piatră și căutând o soluție ca să-l lege de

băț taie niște tendoane de animal cu care s-o facă. Oamenii sociali nu creează tehnologie.“

Ca replică la insinuarea că numai cei cu puține probleme caracteristice unei forme grave de autism sunt activi în comunitatea neurodiversității, cei trei administratori ai site-ului web autistics.org au emis un comunicat în care afirmau că nici unul dintre ei nu e pe deplin obișnuit să folosească toaleta, iar unul nici nu vorbește. „Fâlfâim din brațe, dăm din degete, ne legănăm, ne răsucim, ne frecăm, batem din palme, țopăim, chițăim, fredonăm, țipăm, sâsâim și avem ticuri“, au scris ei, susținând că aceste comportamente nu-i împiedică să fie fericiți.* Într-un clip video intitulat *In My Language**, militanta pentru neurodiversitate Amanda Baggs și-a expus punctul de vedere. Baggs are comportamente repetitive și-i lipsește vorbirea. „Felul în care eu gândesc și reacționez la lucruri pare și e resimțit atât de diferit de noțiunile standard, încât unii oameni nici nu-l consideră gândire“, spune ea. „Numai când tastez ceva în limba voastră spuneți despre mine că pot comunica. Oamenii ca mine sunt oficial descriși ca misterioși și paradoxali, în loc să se recunoască faptul că cei care ne descriu așa sunt confuzi. Numai când se va recunoaște că personalitatea are mai multe forme vor fi posibile dreptatea și drepturile omului.“

Jane Meyerding, care e diagnosticată cu sindromul Asperger și lucrează la University of Washington, scria: „Dacă cei care se regăsesc în spectrul autismului «ar ieși din dulap» cu toții și ar pune umărul la creșterea flexibilității instituționale până când acestea s-ar adapta la «nevoile noastre speciale», lumea ar fi un loc mult mai confortabil, mai puțin alienant și pentru ceilalți. Într-o astfel de lume, ar fi la fel de normal pentru copii să aibă stiluri diferite de învățare așa cum este azi să aibă diferite culori și texturi ale părului. Toată lumea «ar avea accent».“* Joyce Chung a povestit cum fiica ei, când „se chinuia să articuleze ceva și nu prea îi ieșea“, i-a explicat în cele din urmă: „Cred că e din cauza autismului, mama.“ Ar fi fost posibilă o asemenea afirmație acum 20 de ani? Și este această capacitate de acceptare de sine și conștientizare un semn al maturității, al eliberării, sau chiar al triumfului asupra bolii? „Când oamenilor le e milă de mine din cauza fiicei mele, nu înțeleg sentimentul“, scria Roy Richard Grinker. „Autismul e mai puțin o boală pe care s-o ascunzi, cât o dizabilitate la care să te adaptezi; e mai puțin un stigmat, care dă familiei o reputație proastă, cât o variație în cadrul existenței umane.“*

Kate Movius, mama unui copil autist, scria: „Nimic până acum n-a produs un moment de tip «evrika!» pentru Aidan, dezvăluind copilul ideal de sub autism. În schimb, mă dezvăluie pe mine, reconstruită și înzestrată cu un nou mod nu doar de a-l vedea pe Aidam așa cum e, ci de a mă vedea pe mine însămi.“* Kathleen Seidel spunea: „Cuvântul *incurabil* sună îngrozitor, dar îl poți întotdeauna înțelege în sensul durabilității autismului. Privind această piatră prețioasă prin multiplele ei fațete, nu minimalizez vulnerabilitățile celor care se confruntă cu obstacole imense. Încerc să văd tabloul complet,

inclusiv partea lui frumoasă. Autismul face parte integrantă din ceea ce înseamnă a fi om, la fel ca și capacitatea de a visa. Dumnezeu face posibilă manifestarea tuturor posibilităților, iar asta este una dintre posibilități în lumea noastră. Face parte din condiția umană – sau condițiile umane, după caz.“

În cazul comunității persoanelor surde, medicina și militantismul avansează într-un ritm galopant; în cazul persoanelor autiste, ambele se târăsc. Spre deosebire de surditate, autismul n-a reușit să se impună ca o cultură separată, nici măcar în ochii lumii progresiste. Nu există un limbaj oficial al autismului care să fie recunoscut de lingviști. Nu există nici o universitate cu tradiție în ceea ce privește educarea persoanelor autiste (dacă nu punem la socoteală MIT). Nu există instituții autiste echivalente celor care susțin în cazul Surzilor revendicarea unei culturi aparte – teatru, obiceiuri sociale, cluburi speciale. Dată fiind complexitatea științei, timpul este încă de partea autismului, în sensul că va dura până când progresele medicale vor depăși ca relevanță politica identității, însă exemplul comunității persoanelor surde ar trebui să le dea clar de înțeles celor care sunt în favoarea neurodiversității că e vorba de o cursă, iar avantajul lor principal este ritmul de broască țestoasă al rivalului. Pe de altă parte, autiștii au de partea lor și realizările cât se poate de concrete ale persoanelor autiste; conform unei diagnosticări retrospective, deși bazată pe date științifice destul de precare, Mozart, Einstein, Hans Christian Andersen, Thomas Jefferson, Isaac Newton și mulți alți oameni vizionari ar fi în ziua de azi diagnosticați cu o tulburare din spectru. Dacă descrii o lume din care lipsește Helen Keller, n-ar fi mulți cei care i-ar simți lipsa; dacă descrii una din care lipsesc geniile de mai sus, toată lumea s-ar simți sărăcită.*

Bill Davis a crescut în Bronx, a urmat un drum care l-a dus în găștile de cartier, după care a fost promovat în crima organizată.* Într-o zi, în 1979, un fotomodel aspirant în vârstă de 21 de ani a intrat într-un club gestionat de el. „A luat o garoafă dintr-o vază, mi-a pus-o la rever și mi-a zis: «Ești al meu.» Nu ne-am mai despărțit de atunci“, povestește el. Zece ani mai târziu, Bill și Jae s-au mutat în Lancaster, Pennsylvania, unde s-a născut fiica lor, Jessie. Peste cinci ani, a urmat fiul lor, Christopher. Jae stătea acasă cu copiii; Bill lucra ca barman. La doi ani, Chris s-a oprit din vorbit. La doi ani și jumătate deja, se legăna într-un colț. Jae și-a dat seama că ceva e în neregulă cu el și, deși n-avea permis de conducere, într-o dimineață a anunțat că-l duce pe Chris cu mașina la Philadelphia, pentru o consultație la Seashore House, un spital de copii. N-a obținut un răspuns satisfăcător acolo, așa că două zile mai târziu a spus: „Mă duc la Kennedy Krieger din Baltimore și, dacă nu reușesc nici acolo, mergem în Haddonfield, New Jersey, la Bancroft School.“ Bill i-a zis: „Nu poți să mergi așa cu mașina fără carnet.“ Săptămâna următoare, Jae și-a luat examenul. „S-a dovedit ulterior că alea erau cele mai bune spitale din țară, dar când și cum a aflat ea asta?“, spune Bill. „Și a învățat și regulile de circulație în același timp?“

Chris nu dormea. Fâlfâia din mâini. Se rănea. Se mânjea cu fecale și arunca cu ele în părinți. Se mușca. Își băga degetele în ochi. Se uita fix la ventilatorul din tavan ore în șir. Jae a intuit că fiul ei va avea nevoie de răbdare infinită și de o abordare progresivă a lucrurilor care-i puneau probleme, inclusiv probleme intime. Și ea, și Bill au început să împartă fiecare lucru în sarcini mai mici. „Era cam așa: «Pot să te ating doar?» «Vai, mulțumesc frumos. Ești grozav»", povestește Bill. „Nu voia să meargă până la capătul străzii. Așa că-l duceam până la jumătate și-i ziceam: «Ce plimbare grozavă!»"

Lui Chris îi era greu să înțeleagă relația cauză–efect. Îi plăcea că mașina se mișcă și, ori de câte ori opreau la stop, începea să țipe. Jae a confecționat cartonașe roșii și verzi și, ori de câte ori se apropiau de un stop, îi arăta un cartonaș roșu, iar când erau gata să pornească din nou, i-l arăta pe cel verde. După ce a înțeles corelația, s-a oprit din țipat. Jae și-a dat astfel seama că poate să absoarbă informație vizuală și a conceput un sistem de cartonașe și simboluri pe care să i le arate. „Urmăream tot timpul ce vedea el", spune Jae. O interesa activitatea unui analist al comportamentului, Vincent Carbone*, așa că a mers cu mașina în Penn State și l-a încolțit în biroul lui. Când acesta i-a spus: „Cucoană, trebuie să plec", ea i-a răspuns: „Nu înțelegeți. Nu vă las să plecați din birou până nu acceptați să mă ajutați." După ce i-a ținut piept o oră, Carbone i-a spus că se poate înscrie la următorul lui curs. A stat o săptămână și, pe parcursul următorilor câțiva ani, Jae a elaborat câteva variații utile la metodologia acestuia. Carbone a fost atât de interesat de aceste modificări, încât a trimis o echipă în Lancaster s-o observe lucrând cu Chris. Când acesta avea șase ani, Jae a început să primească și alți copii autiști. A descoperit că unui băiat non-verbal îi plăceau ceasurile, așa că i-a cumpărat ceasuri și i-a lăudat preocuparea. Într-o zi, acesta și-a spus lui însuși din senin: „Bravo, Juan." A fost începutul vorbirii.

Jae a recrutat stagiari de la Franklin and Marshall College și Rutgers University care s-o ajute cu implementarea tehnicilor sale, le-a predat și i-a îndrumat la ea acasă. A pus camere video în camera lui Chris, filmându-i pe studenți pentru a le putea corecta greșelile. I-a dus la conferințe și programe de formare. Le-a dat scrisori de recomandare când au vrut să-și continue studiile. Până s-a făcut mare Chris, Jae a pregătit peste 40 de stagiari; pe măsură ce alte familii din zonă aflau despre activitatea ei, le trimitea și lor stagiari acasă.

Jae n-a vrut să creadă că, dacă nu învățase să vorbească până la cinci ani, Chris nu va vorbi niciodată. La șapte ani, a început să pronunțe cuvinte; la zece ani, știa să vorbească în propoziții scurte. Chris a învățat să asocieze fotografiile cu numele câtorva președinți americani, iar Jae a inventat jocuri cu numere ca să-l învețe aritmetică și cum să numere banii. Când am intrat prima dată în camera lui Chris, era plină de materiale pedagogice: săculeți din care se revărsau mărgelele și pietricelele folosite ca să-l învețe să numere; un dulap ticsit cu vreo cinci sute de cartonașe desenate de mână; instrumente muzicale peste tot; rafturi peste rafturi cu castroane pline cu de

toate, de la monede la monștri de plastic din *Sesame Street*. În plus, mai erau și vreo patru sute de casete video, puse în teancuri prin cameră, înghesuite pe rafturi, îndesate pe sub și pe lângă diverse obiecte, o Bibliotecă din Alexandria a casetelor.

Când prelua un stagiar nou, Jae îi spunea: „Uite două sute de dolari. Intri în camera de alături unde noi am ascuns ceva. Tu trebuie să ghicești ce e și unde e." Respectivul intra într-o cameră cu draperiile trase, iar ceilalți stagiari începeau să țipe, să pocnească și să spună lucruri fără sens. Noul stagiar devenea din ce în ce mai frustrat, până când spunea: „Nu înțeleg ce faceți! Ce vreți?" Iar Jae îi răspundea: „Hai, găsește-l, iar eu o să-ți dau două sute de dolari!" Când nou-venitul ieșea până la urmă din cameră, Jae îi explica: „Așa e viața pentru un copil autist."

Bill a ajuns să interpreteze devotamentul lui Jae ca pe un obstacol, drept care a preluat el negocierile cu autoritățile statului în vederea compensării tratamentului. „Cei de la școlile din oraș avuseseră de-a face cu părinți emotivi care le spuneau: «Fiul meu are nevoie de 40 de ore de terapie», iar ei le răspundeau: «Ghinion, nu se poate»", își amintește Bill. „Eu le spuneam: «Păi, să vedem, în cauza *Ethridge* versus *Collins*...» Mă *urau*. Dar crescusem în lumea găștilor irlandeze din New York. Nu mă speria pe mine un profesor din Lancaster." Dacă se demonstra că ceea ce Bill și Jae făceau acasă era mai adecvat pentru Chris decât ce oferea inspectoratul, acesta trebuia să le subvenționeze programul. Bill a alcătuit bugetul anual: costul materialelor; costul atelierelor; costul stagiarilor. Între timp, elaborarea terapiilor devenise un proiect de familie. Sora lui Chris, Jessie, lua două instrumente de același fel – să zicem, un trianglu – și ea cânta la unul sub masă, iar pe Chris îl punea să cânte la celălalt, deasupra mesei; Jae îi explicase lui Jessie cum funcționează acest exercițiu. Când a venit primul psiholog de la inspectorat să evalueze cererea familiei, a întrebat-o pe Jessie, care avea opt ani: „Ce faci acolo?" Ea i-a răspuns: „Adun date despre discriminarea auditivă." Psihologul a raportat comisiei de la inspectorat: „Familia Davis știe mai multe decât știu eu. Dați-le ce cer."

Cu toate astea, neavând asigurare medicală, familia Davis trebuia să plătească foarte mult din buzunar. Chris făcea gimnastică, terapie logopedică, evaluări la spital și consultații cu o sumedenie de doctori care nu acceptau asigurarea Medicaid. „Lucram ca barman în patru locuri, uneori aduceam acasă și câte 2 500 de dolari pe săptămână", spune Bill. „Dar, pe sfânta mea cruce, n-aveam bani de chirie. Când treaba se înrăutățea, strângeam fonduri la bar: ceream o minge de baseball de la echipa Phillies; mă duceam la echipa Flyers și luam crose de hochei. Le vindeam la bar și adunam șase mii de dolari o dată."

Asemenea multor persoane autiste, Chris are probleme intestinale. Mersul la toaletă este uneori dureros, drept care are tendința de a se abține cât de mult poate. „Așa că scaunele se adună și explodează unul după altul", spune Bill. „Îmi spune: «Baie» și mă îmbrățișează. Îl spăl și dezinfectez

camera. Dumnezeule, ce mizerie! E plină cu filme vechi și el calcă pe ele și a făcut pipi pe jos lângă ele. E oribil. Dar doar așa merge." Locul mi s-a părut în același timp abject și impregnat cu dragoste. Bill mi-a spus că pentru Jae, care avusese o copilărie grea, șansa de a-și crește copiii într-o casă perfectă fusese un vis foarte prețios: „Pentru ea, a fost o decizie grea să-și lase casa de izbeliște."

Când Chris avea nouă ani, soții Davis au hotărât că e timpul să intre în sistemul de învățământ. La inspectorat au fost de acord ca Jae să-i pregătească pe profesorii lui. Femeia care urma să-i predea lui Chris a venit la ei acasă în vara de dinaintea începerii școlii. „A fost deschisă și foarte dispusă să învețe, și avea o anumită bunătate. Am știut că pot lucra cu ea", spune Jae. În toamna aia, Chris a mers la școală, într-o clasă cu alți doi băieți, profesoara instruită de Jae și patru asistenți de profesor.

La scurt timp după ce Chris a început școala, Jae a început să spună că e obosită. „Se trezea la șase dimineața, se culca la trei dimineața", povestește Bill. „Scria tot timpul; tot timpul pe Internet; tot timpul dădea telefoane; tot timpul călătorea. Așa că m-am mirat când a început să zică: «Ocupă-te tu de el, te rog.»" Până la urmă s-a dus la doctor și, la 45 de ani, i-au găsit o tumoare malignă cervicală de mărimea unui grapefruit care intrase în metastază afectându-i plămânii și coloana vertebrală; unul din rinichi nu-i mai funcționa; suferise un atac de cord minor; și pierduse atât de mult sânge în urma hemoragiei interne, încât a avut nevoie de o transfuzie de urgență care a durat cinci ore.

Când am cunoscut-o pe Jae, i se dăduseră numai câteva luni de viață. O asistentă venea acasă și-i făcea chimioterapie în speranța că va mai stoarce puțin timp. Chiar și fără păr și un pic emaciată, rămânea frumoasă și avea o blândețe care contrasta cu machismul lui Bill. Insistase să-i vizitez, în ciuda bolii de care suferea. „Sunt foarte norocoasă", mi-a spus ea, „că Chris a început școala. E pregătit să facă lucruri pe cont propriu. Bill va avea grijă să aibă ce-i trebuie. Eu am fost cea care a văzut ce vede el, însă Bill a fost cel care a simțit ce simte Chris. Mi-am împlinit menirea". Sistemul video cu circuit închis pe care-l montase ca să-i urmărească pe profesorii lui Chris funcționa încă, așa că putea să vadă ce se întâmpla în camera lui de la etaj fără să se ridice. „A fost o experiență extrem de ciudată pentru mine, felul în care s-au întâmplat toate deodată, cu mine pe moarte, și Chris care a început școala", mi-a spus Jae. „Îmi fac mai multe griji pentru fiica mea și soțul meu decât pentru Chris. Sinceră să fiu, el e doar un puști fericit. Dar e greu să-l faci să conceptualizeze emoțiile, așa că mă străduiesc să-l ajut să înțeleagă că voi dispărea."

Chris devenise agresiv, mai ales cu Bill, pe care-l tot mușca, îl lovea cu pumnul și cu capul. Dar își adusese multe dintre casetele video la parter și începuse să se cuibărească cu ele lângă mama lui, în patul ei de spital. Când am sosit, am găsit-o pe Jae sedată și melancolică; Chris cerea atenție și făcea gălăgie și se tot lovea singur și alte lucruri. „Nu-l lovi pe tati", îi spunea Bill,

cu o mână descrețindu-i fruntea înfuriată lui Chris și cu cealaltă ținând-o pe Jae de mână. Apoi Chris i-a spus din senin lui Jae, cu vocea lui împiedicată: „Te iubesc“ și și-a pus capul pe pieptul ei.

La zece zile după ce am întâlnit-o, într-o după-amiază liniștită de octombrie, Jae a murit. Și-a donat materialele pedagogice universităților care i-au oferit ajutor. „N-ar folosi la nimic să scriu toată povestea“, a spus Bill, „pentru că povestea adevărată este chiar Jae, nu ce-aș putea să pun eu pe hârtie“. La scurt timp după moartea lui Jae, primăria din Lancaster i-a oferit acesteia premiul Red Rose pentru activitate. Câteva zile după aceea, Intermediate Unit, care se opusese priorităților educaționale ale soților Davis, a anunțat înființarea bursei Jae Davis care urma să acopere cheltuielile de participare la Conferința națională despre autism pentru zece familii. Franklin and Marshall College a anunțat înființarea programului de stagiatură Jae Davis; Penn State a anunțat înființarea bursei pentru părinți Jae Davis; iar Organization for Autism Research a creat Jae Davis Memorial Award.*

Bill și-a înfruntat cu curaj durerea și a perseverat. „Căsnicia noastră s-a schimbat complet din ziua în care Chris a fost diagnosticat“, spune el. „Nu mai făceam sex decât rar; momente romantice aveam la fel de rar. Dacă ieșeam în oraș la cină, lucru care se întâmpla o dată pe an, vorbeam despre Chris. Lucrurile noi le înlocuiau pe cele vechi. Dacă Chris n-o să muncească și n-o să se căsătorească, ce contează? Să-l lăsăm pe Chris să fie Chris. El ne-a învățat totul. Ne-a învățat cum să ne purtăm cu el; cum învață el; cum să-l lăsăm să-și trăiască viața. L-am dus cu mașina seara trecută într-un loc în care obișnuia să meargă cu mama lui și a început să plângă. Și știu că din cauza asta. Fiul meu nu e un puzzle. Știu exact ce este.“ Bill, căruia întotdeauna i-au plăcut tatuajele, a început să-și graveze dizabilitatea fiului pe trup. Dintr-o parte în alta a pieptului are tatuat cuvântul *autism*; o fundă mare cu model de puzzle care este simbolul Autism Society of America; și simbolul organizației Unlocking Autism[1]: un *U*, un *A* și o cheie.

N-am mai ținut legătura cu Bill o vreme. „Jae l-a împins mult pe Chris, iar după ce ea a murit mi-a spus: «Fără școală»“, mi-a povestit Bill când ne-am întâlnit din nou. „M-am gândit: «Păi, dacă el vrea să se uite la televizor toată ziua, noi să-l forțăm să facă toate lucrurile alea?»“ Bill a fost pus sub acuzare pentru absențele de la școală ale copiilor; depășiți de facturile medicale ale lui Jae, li s-a luat casa și au fost nevoiți să locuiască o vreme pe băncile din parcurile orașului Lancaster. La 18 luni după moartea lui Jae, Chris a început să se maturizeze. N-a mai mânjit cu fecale. A început să înțeleagă că lumea are alte reguli decât ale lui și că trebuie să se dea după ele. Era aproape ca și cum fusese nevoie de atenția cu care-l cocoloșise mama lui ambițioasă pentru a-l aduce către comunicare și de exigențele mai dure ale tatălui – pentru a-l face să înțeleagă rostul comunicării; ca și cum mama lui i-ar fi oferit limbajul, iar tatăl său îl făcuse să-l și folosească.

---

1. Literal „descuierea autismului“, de unde și simbolul cheii, în sensul deblocării (n.tr.).

Întotdeauna mă arătasem sceptic când Bill vorbea despre abilitățile verbale ale lui Chris; numai ocazional arătase că înțelege vreo duzină de cuvinte și vorbea cel mai mult folosind substantive și expresii scurte învățate pe dinafară. La ultima mea vizită, am fost uimit să-l găsesc tastând lucruri complexe la un calculator; cât timp am stat cu el, s-a conectat la site-ul web eBay și a căutat clipuri video. Chris știa de fapt multe cuvinte, dar nu dovedise vreo înclinație să le folosească pentru a interacționa cu alți oameni. Și capacitatea emoțională i se dezvoltase între timp. Când am intrat, a început să fâlfâie din brațe și să scoată zgomote ascuțite; am crezut că doar în semn de alarmă, însă când m-am așezat pe canapea a venit și s-a cuibărit lângă mine.

Temple Grandin s-a descris cândva ca „un antropolog pe Marte“, descriere pe care neurologul Oliver Sacks și-a însușit-o ca titlu pentru una din cărțile sale.* Chris era însă ca un marțian într-o cameră plină de antropologi. „În caz că simte totul“, spune Bill, „vorbesc cu el despre tot și-l iubesc total și perfect. Pentru orice eventualitate“. Să fie oare o prejudecată neurotipică să afirmi că stă în firea omului să aspire și să-și dorească să fie iubit, aplaudat și acceptat?

Două ficțiuni diametral opuse alimentează un set comun de probleme. Prima e rezultatul literaturii miraculoase produse de părinții de copii cu autism. În cea mai radicală formă a sa, aceasta descrie copii frumoși care ies din „carapacea“ autismului cu ușurința cu care natura își revine după gerul iernii și care, ca urmare a faptelor de un eroism extrem ale părinților, o pornesc săltând pe un câmp primăvăratic de violete, perfect verbali, radiind de extazul proaspăt descoperit al farmecului lor inconștient. Asemenea narațiuni dătătoare de false speranțe sfâșie familiile care se luptă cu acest diagnostic. Conform celeilalte ficțiuni, copilul nu se face bine, însă părinții cresc spiritual suficient cât să se bucure de afecțiunea lui în loc să încerce s-o amelioreze și sunt perfect mulțumiți de această transformare. Astfel, se bagă sub preș realitatea greutăților cu care se confruntă multe familii, cultivându-se chiar confuzia în privința deficitelor autentice ale autismului. Chiar dacă viețile multora dintre cei afectați de autism rămân întru câtva impenetrabile, viețile părinților de copii autiști, e lucru cunoscut, sunt în majoritatea lor dificile – unele dintre ele, sfâșietor de dificile. Prejudecățile sociale accentuează dificultățile, dar ar fi naiv să susținem că totul se reduce la prejudecățile sociale; este o dramă să ai un copil care nu-și exprimă dragostea într-un mod comprehensibil și care se trezește în fiecare noapte, are nevoie de supraveghere continuă, țipă și are accese de violență, fără a putea însă comunica de ce sau ce anume îl supără – toate aceste experiențe debusolează, sunt copleșitoare, epuizante, lipsite de satisfacție. Problema se poate ameliora prin intermediul unei combinații de tratament și acceptare, în funcție de fiecare caz. E important să nu ne lăsăm purtați nici de impulsul de a trata exclusiv, nici de cel de a accepta exclusiv.

Universul dizabilității a cunoscut multe cazuri de infanticid. Cei care-și ucid copiii autiști susțin de obicei că au vrut să le curme suferința, toți cei care au îndoieli cu privire la mișcarea pentru drepturile persoanelor cu autism nu trebuie însă decât să audă aceste povești ca să înțeleagă cât de urgent este să acționeze pentru a legitima viețile autiste.*

În 1996, Charles-Antoine Blais, în vârstă de șase ani, a fost ucis de mama lui care n-a primit o pedeapsă cu închisoarea, ci un an într-un centru de reintegrare socială, după care a fost numită reprezentant public de către Société de l'autisme din Montréal. În 1997, Casey Albury, de 17 ani, a fost strangulată de mama sa cu cordonul unui halat, după ce refuzase să se arunce de pe un pod. Mama ei a declarat polițiștilor: „Era o inadaptată. Oamenilor le era frică de ea pentru că era altfel. Îmi doresc s-o fi făcut mai devreme. De mult voiam s-o omor." A primit o sentință de 18 luni pentru omor din imprudență. În 1998, Pierre Pasquiou a fost înecat de mama lui, care a primit trei ani cu suspendare. În 1999, James Joseph Cummings Jr., la vârsta de 46 de ani, a fost înjunghiat mortal de tatăl lui în unitatea de tip rezidențial în care locuia. Cummings Sr. a fost condamnat la cinci ani de închisoare. În același an, Daniel Leubner, de 13 ani, a fost ars de viu de mama sa care a fost condamnată la șase ani de închisoare. În 2001, Gabriel Britt, de șase ani, a fost sufocat de tatăl său care i-a aruncat trupul într-un lac și a primit o sentință de patru ani după ce a pledat vinovat pentru o infracțiune mai puțin gravă. Tot în 2001, Jadwiga Miskiewicz și-a strangulat fiul de 13 ani, Johnny Churchi, sentința urmând să și-o execute într-un spital psihiatric; un investigator medical a spus despre ea că ar fi avut „«un standard de excelență strict» pe care nu și l-a mai putut respecta". În 2003, Angelica Auriemma, de 20 de ani, a fost înecată de mama ei, Ioanna, care a încercat mai întâi s-o electrocuteze. Mama Angelicăi a declarat: „Îmi făceam griji obsesiv"; a făcut trei ani de închisoare. În același an, Terrance Cottrell a murit prin asfixiere, după ce mama lui și alți enoriași l-au supus unei exorcizări. Un vecin a povestit cum mama sa a explicat că „l-au ținut cu forța aproape două ore. De-abia putea să respire. Apoi diavolul a început să vorbească prin gura lui Junior, deși el nu poate de fapt să vorbească, și zicea: «Omoară-mă, ia-mă.» A spus că cei de la biserică i-au zis că numai așa putea fi vindecat". Terrance n-a fost urmărită penal; preotul care a oficiat exorcismul a fost condamnat la doi ani și jumătate de închisoare și o amendă de 1 200 de dolari. În 2003, Daniela Dawes și-a strangulat fiul de zece ani, Jason, și a primit cinci ani cu eliberare condiționată. Soțul ei îndurerat a depus mărturie: „Până în ziua aceea, a fost cea mai bună mamă pe care și-ar fi putut-o cineva dori." În 2005, Patrick Markcrow, de 36 de ani, a fost sufocat de mama lui, care a primit o condamnare de doi ani cu suspendare; în același an, Jan Naylor și-a împușcat fiica autistă, Sarah, de 27 de ani, după care și-a incendiat casa, sinucigându-se; *Cincinnati Enquirer* a scris că amândoi ar fi „murit din lipsă de speranță". În 2006, Christopher DeGroot a ars de viu după ce părinții l-au încuiat în casă și au dat foc casei. Fiecare a primit

o condamnare de șase luni de închisoare. În 2006, Jose Stable i-a tăiat gâtul fiului său, Ulysses. A chemat poliția și le-a spus: „Pur și simplu, nu mai suportam.“ Jose Stable a executat o pedeapsă de trei ani și jumătate. În 2007, Diane Marsh și-a ucis fiul, Brandon Williams, în vârstă de cinci ani; la autopsie s-a constatat că acesta murise din cauza unor fracturi craniene multiple și a unei supradoze de Tylenol PM; avea picioarele acoperite cu cicatrice de arsuri din cauză că mama lui îl disciplina băgându-l în apă fiartă. A fost condamnată la zece ani. În 2008, Jacob Grabe a fost împușcat de tatăl său, care a pledat nevinovat pe motiv de nebunie.

După cum reiese din vasta majoritate a acestor sentințe, instanțele de judecată tratează de obicei infanticidul ca pe rezultatul de înțeles, deși nefericit, al eforturilor deosebite pe care le presupune creșterea unui copil autist. Pedepsele sunt ușoare, iar atât instanța, cât și presa acceptă frecvent mărturisirea ucigașului cum că a făcut-o din motive altruiste. După ce și-a otrăvit fiul autist de 16 ani, Zvia Lev a spus: „Nu mă puteam face că nu văd cum băiatul devenea treptat un bărbat fără creier.“ Judecătorul, îndemnând la pronunțarea unei sentințe blânde, a spus: „Adevărata ei pedeapsă este că va trebui să trăiască în umbra crimei comise, a cărei amintire o va hăitui toată viața.“ În legătură cu uciderea lui Charles Blais, președintele Societății pentru autism din Montréal a spus că e o crimă „inacceptabilă, dar de înțeles“*. Laura Slatkin spunea: „Vorbim cu multe familii care ne spun: «Cu toții avem gândul ăsta ascuns, întunecat.»“* Într-un editorial din *New York Times*, Cammie McGovern, ea însăși mamă de copil autist, scria: „Mă tem că mitologizarea vindecării duce la stabilirea unui standard prea înalt, care-i face pe părinții a un milion și jumătate de copii autiști să se simtă niște ratați.“* Copiii autiști pot face progrese importante, continuă McGovern, dar să te aștepți la o vindecare completă – „ce ar fi putut deveni copilul tău dacă n-avea autism“ – înseamnă să pășești „într-un peisaj emoțional periculos“, unul care implică libertatea de a ucide.

Și totuși, *altruism* rămâne un termen problematic pentru descrierea unor acte care lasă în urmă copii morți. Un studiu cantitativ a arătat că aproape jumătate din părinții care-și omoară un copil cu dizabilitate nu sunt deloc încarcerați. „Chiar dacă poți să omori pe cineva care are o răceală, acest lucru punând capăt suferinței produse de răceală, o metodă mai bună ar fi să le oferi asistență medicală, odihnă, multe lichide și compasiune“, scrie pe blogul său Joel Smith, un adult autist. „Dacă un șofer beat, care nu întrevede consecințele, e trimis la închisoare pentru că a omorât un copil nevinovat, cu siguranță un părinte care plănuiește uciderea copilului său ar trebui să primească aceeași sentință.“*

Pericolele înțelegerii dizabilității exclusiv ca boală și în nici un caz ca identitate reies cât se poate de clar din felul în care doctor Karen McCarron explică de ce și-a sufocat fetița de trei ani, Katie, în 2008. Ea a spus: „Autismul m-a lăsat goală pe dinăuntru. Poate că așa o vindecam bine, iar în rai va fi un copil întreg.“* Una dintre prietenele lui McCarron a declarat: „Karen nu

și-a luat liber nici măcar o noapte. Citea toate cărțile. Încerca din răsputeri." Bunicul patern al lui Katie McCarron a reacționat cu indignare la acest tip de explicații raționale: „Unele ziare au scris că a făcut-o ca să pună capăt suferinței lui Katie; vă asigur că Katie nu suferea deloc", a scris el. „Era o fetiță frumoasă, iubită și fericită. Sunt cât se poate de revoltat să citesc declarații care demonstrează înțelegere față de curmarea vieții nepoatei mele." Iar cu altă ocazie a spus: „Dacă ăștia sunt «apărătorii» persoanelor cu autism, nu-mi dau seama cum arată «oponenții»."*

Stephen Drake, cercetător analist pentru organizația Not Dead Yet, scria: „Pe 9 iunie, *Chicago Tribune* a publicat un articol despre cazul McCarron. Titlul lui era „Uciderea fiicei atrage atenția asupra costurilor autismului pentru cei implicați", din care reiese foarte clar ideea principală a articolului. S-a acordat mai mult spațiu comentariilor pline de compasiune față de Karen McCarron și celor negative față de autism în sine decât poveștilor despre victimă sau comentariilor din partea membrilor profund îndurerați ai familiei. Dave Reynolds, editor al *Inclusion Daily Express*, a scris despre acest mod de a prezenta faptele de către presă: „În fiecare caz, vecinii și membrii familiei îl descriu pe criminal drept un părinte minunat și devotat. În fiecare caz, criminalul este înfățișat ca o victimă disperată a dizabilității copilului său și a unui sistem de servicii sociale care n-a reușit să-i ofere sprijin suficient și corespunzător." Reynolds se plânge că aceste crime sunt exploatate în vederea asigurării de subvenții pentru programe de tratament și e îngrijorat că astfel „se întărește ideea că acești copii sunt poveri groaznice pentru părinții lor și societate. Sub nici o formă nu putem justifica uciderea unui copil sau simpatiza cu ucigașul. Fiecare din aceste femei avea o infinitate de alternative la crimă"*.

Alții ar respinge vehement ideea că părinții care se ocupă de copii autiști au alternative infinite; de fapt, mulți părinți care ajung să-și dușmănească copiii au încercat întâi să-i plaseze în instituții fără a reuși. Heidi Shelton, care a încercat fără succes să se sinucidă și să-și ucidă fiul de cinci ani, spunea: „Nu pot să-l las pe Zach să trăiască în lumea asta în care e respins încontinuu de toată lumea, inclusiv familia, sistemul de învățământ etc."* John Victor Cronin, care a încercat fără succes să-și omoare fiul de 26 de ani, soția și pe el însuși, a reușit să-și instituționalizeze fiul abia după proces. Soția lui spune: „Până nu ești în pragul morții, n-ai unde să apelezi; abia atunci se găsește un loc pentru oameni ca Richard."* Dacă simțim vreo responsabilitate față de acești părinți – iar din nenumăratele mesaje de compasiune ce însoțesc de obicei aceste crime reiese că simțim –, le-am fi și lor, și copiilor lor mult mai de folos dacă am crea mai multe strategii permanente. Avem nevoie de centre respiro și de plasament rezidențial gratuit de bună calitate; avem nevoie de narațiuni pozitive despre autism care să-i elibereze pe părinți de obsesia eliminării sindromului, chiar cu prețul eliminării copilului.

Adesea, părinții de copii autiști nu dorm suficient. Adesea sărăcesc din cauza cheltuielilor de îngrijire. Sunt copleșiți de nevoile continue ale copiilor

care de multe ori necesită supraveghere constantă. Pot divorța și rămâne izolați. Petrec uneori ore întregi certându-se cu asiguratorii și furnizorii de servicii medicale și autoritatea locală din domeniul învățământului care hotărăște de ce servicii va beneficia copilul lor. Își pot pierde slujba din cauză că lipsesc prea multe zile ca să gestioneze crizele de acasă; deseori sunt în relații proaste cu vecinii din cauză că copiii lor sunt distrugători sau violenți. Din pricina stresului, oamenii fac gesturi disperate; supuși unui stres extrem, oamenii ajung să încalce cel mai mare tabu social: uciderea propriului copil. Unii susțin că-și ucid copiii autiști din dragoste, iar alții recunosc că din ură sau furie. Debra L. Whitson, care a încercat să-și omoare fiul, a spus poliției în chip de explicație: „Am așteptat 11 ani să-l aud spunându-mi: «Te iubesc, mama.»“* Patima întunecă mintea, iar majoritatea acestor părinți acționează mânați de emoții atât de puternice, încât a le numi dragoste sau ură ar fi o simplificare. Ei înșiși nu știu ce simt; știu doar cât de mult simt acel ceva.

Peste jumătate din copiii uciși în Statele Unite sunt uciși de părinții lor, iar în jur de jumătate din acei părinți susțin că au acționat din motive altruiste.* Faptul că această etichetă este acceptată social s-a dovedit însă a avea efecte toxice. Criminologii raportează în mod periodic faptul că utilizarea de către bioeticieni a cuvântului *altruism* face să crească nu numai numărul infanticidelor, ci și frecvența abuzurilor, scăpându-i de inhibiții pe părinții care au deja tendințe violente.* Cazurile care beneficiază de publicitate mare sunt urmate de crime prin imitație, în care se invocă tot motive altruiste. Specialiștii în profiluri psihologice din cadrul FBI susțin că în multe dintre aceste cazuri adevăratul motiv al crimei este nevoia de putere și control. Blândețea instanței de judecată transmite un mesaj societății în general, celorlalți părinți și persoanelor cu autism, conform căruia viețile autiștilor valorează mai puțin decât alte vieți. Acest raționament se apropie periculos de mult de eugeníe.*

VI
Schizofrenie

În cazul sindromului Down, trauma constă în prezența sa din faza prenatală și, prin urmare, poate submina stabilirea legăturii dintre părinte și copil. Provocarea în cazul autismului constă în faptul că se instalează sau este detectat la vârste mici, prin urmare copilul cu care părinții stabiliseră deja o legătură se schimbă. Șocul în cazul schizofreniei este că se manifestă târziu în adolescență sau la începutul vârstei adulte, iar părinții trebuie să accepte că s-ar putea să-și fi pierdut definitiv copilul pe care l-au cunoscut și iubit mai bine de zece ani, chiar dacă acesta nu și-a schimbat în nici un fel înfățișarea. Inițial, aproape fără excepție, părinții cred că schizofrenia este invazivă, un adstrat în spatele căruia se ascunde copilul iubit, care trebuie cumva eliberat de sub controlul temporar al schizofreniei. Realitatea mai plauzibilă este că, asemenea bolii Alzheimer, schizofrenia nu are un caracter cumulativ, ci de înlocuire și de ștergere; în loc să blocheze vechea persoană cunoscută, această boală o elimină într-o anumită măsură. Și totuși, rămân anumite vestigii, cel mai adesea sub forma persistenței istoriei personale, schizofrenul amintindu-și episoade dintr-o copilărie în care boala psihică nu juca nici un rol vădit. Le va spune părinților săi ce au făcut bine și ce au încercat să facă bine, precum și orice antecedente traumatizante. Va ști cum îi cheamă pe verii săi și nu-și va pierde anumite abilități: un rever neiertător la tenis, poate, sau abilitatea de a-și ridica o singură sprânceană în semn de surpriză sau dispreț. Ar mai putea menține și alte continuități: simțul umorului, dezgustul față de broccoli, dragostea pentru lumina soarelui toamna, preferința pentru pixurile cu pastă. Și-ar putea păstra și aspectele esențiale ale caracterului, inclusiv gentilețea.

Trădarea schizofreniei constă într-o juxtapunere irațională a lucrurilor care dispar și a celor care nu dispar. Ea poate răpi abilitatea de a comunica cu o altă persoană, de a iubi sau de a avea încredere în altcineva, utilizarea la capacitate deplină a inteligenței raționale, capacitatea de a funcționa într-un context profesional, facultatea fundamentală a îngrijirii propriului trup și mari porțiuni ale conștiinței de sine și ale lucidității analitice. Una din trăsăturile cunoscute ale schizofreniei este faptul că cel afectat dispare într-o lume alternativă a vocilor pe care o percepe în mod eronat ca fiind externă;

aceste relații generate intern devin mult mai reale și mai importante pentru schizofren decât orice interacțiune cu lumea reală externă. Vocile dau de obicei dovadă de cruzime și deseori instigă la comportamente bizare și nepotrivite. Persoana care le aude este frecvent înspăimântată și aproape întotdeauna paranoică. Uneori, halucinațiile capătă și aspecte vizuale și olfactive, transformând o lume plină de amenințări reale într-un infern al suferinței și terorii, din care bolnavul nu poate scăpa. Deși mulți schizofreni se atașează în mod inexplicabil de ideile lor delirante, dispariția treptată a lumii ne-delirante duce la o izolare de neconceput, un domiciliu forțat pe o planetă odioasă doar a lor, pe care n-o pot părăsi și unde nu pot primi vizitatori. Între 5 și 13% dintre persoanele cu schizofrenie se sinucid.* Dintr-un anumit punct de vedere, nu asta este partea cea mai cumplită; o femeie al cărui frate schizofren s-a sinucis a spus: „Până la urmă, mama a trecut peste moartea lui Roger, dar n-a putut niciodată să treacă peste viața lui."*

Există puține lucruri mai rele decât să ți se pară că visele sunt reale. Cunoaștem cu toții senzația minunată de ușurare când ne întindem în pat întâmpinând o nouă zi, eliberați de ororile fantomatice care ne-au vizitat în timpul somnului. Psihoza perturbă grav capacitatea individului de a face diferența între sine și realitate. Pentru schizofreni, membrana care separă imaginația de realitate este atât de poroasă, încât a avea o idee nu se deosebește prea mult de a avea o experiență. În etapele de început ale bolii, schizofrenii prezintă deseori simptome de depresie, psihoza în sine fiind o sursă de angoasă și din cauza disperării caracteristice gândirii schizofrenice. Aceasta e perioada cu riscul cel mai crescut de suicid. În etapele mai înaintate, capacitatea emoțională este redusă în ansamblul ei, cei afectați părând goi și lipsiți de emoții.

Intervievând schizofreni, m-a frapat faptul că cei afectați profund de boală păreau să nu-și plângă de milă, ceea ce contrasta acut cu ce știam eu despre oamenii cu depresie sau alte tulburări psihiatrice – un grup de plângăcioși de cele mai multe ori, printre care mă număr și eu. Schizofrenii aflați la debutul bolii erau îngroziți și triști, însă cei bolnavi de multă vreme nu mai erau așa. Se plângeau de anumite idei delirante sau se simțeau vinovați pentru că nu funcționau mai bine, dar în mod surprinzător nu-și blestemau mai deloc boala ca atare. Mulți dintre ei avuseseră cândva vieți promițătoare înaintea lor, însă, spre deosebire de părinții ei, femeia care fusese o mare frumusețe părea să nu se gândească la aventurile romantice pe care le-ar fi putut avea; un bărbat cu o fire foarte plăcută care fusese extrem de simpatizat în liceu n-a știut să-mi spună, spre deosebire de părinții lui, câtă plăcere i-ar fi putut oferi o viață plină de prietenii; un bărbat care atunci când a avut primul episod psihotic era un student de succes la Harvard nu mi-a pomenit niciodată, spre deosebire de părinții lui, despre cariera pe care a ratat-o la mustață. Boala părea să-i fi rupt de aceste vieți potențiale și abia dacă le mai conștientizau. Se raportau la boală cu o grație stoică, lucru care n-a încetat să mă miște.

Prima mea întâlnire cu Harry Watson mi-a dat peste cap percepția asupra schizofreniei.* Incredibil de chipeș la cei 38 de ani ai săi, avea o expresie atât de plăcută și deschisă și un mod de a vorbi atât de relaxat și amuzant, încât nu mi-aș fi dat seama că ceva e în neregulă cu el, dacă n-aș fi știut dinainte. Ne-am cunoscut la o petrecere dată de sora lui vitregă Pamela, o femeie de succes, unde el venise însoțit de mama sa, Kitty, o femeie de o eleganță și de o inteligență naturale, iar toți trei păreau figuranți din filmul *Poveste din Philadelphia*. „Cred că de fiecare dată speră să se distreze mai bine decât se distrează efectiv“, mi-a spus Kitty mai târziu. „Începe să transpire abundent. Abia s-a putut da jos din pat a doua zi.“

Pamela și Harry sunt frați de mamă; Harry mai are două surori din partea tatălui său, Bill. Singurul băiat și cel mai mic din cei patru copii, Harry s-a născut în 1969 în California și a crescut răsfățat și foarte iubit de părinți. „A fost un excelent jucător de baseball“, spune Kitty. „Pe la vreo zece ani, mi-a spus că antrenorul îl rugase să fie *pitcher*[1], la care Harry i-a răspuns: «Nu știu dacă pot să fac față presiunii.» Nu sună ciudat din gura unui copil de zece ani? Mi-a spus că încă de pe atunci simțea că ceva nu e în regulă.“ Pamela, romancieră și jurnalistă, mi-a spus: „O să tot auzi povestea asta, dar Harry chiar a fost un «băiat de aur». A fost un sportiv deosebit, carismatic, cel pe care-l copia toată lumea. După care mama mea și tatăl lui, tatăl meu vitreg, au divorțat când el avea 12 ani, anul în care eu am plecat la colegiu. Mesajul pe care-l auzise de la bun început de la tatăl lui a fost că nu trebuie să-ți arăți slăbiciunea. În loc să spună că se simțea ciudat, Harry a ascuns acest lucru.“ Până la sfârșitul liceului, Harry a avut prieteni și a părut un adolescent normal. „Dă impresia că e mult mai bine decât este de fapt, din cauza asta, de când a fost diagnosticat, terapeuții lui au observat mult mai puține lucruri decât ar fi trebuit“, spune Kitty. „Continuă să creadă că, dacă se comportă ca și cum ar fi normal, va fi tratat mai normal de ceilalți. Dar de fapt nu înseamnă decât că nu primește ajutor pe măsura nevoilor lui.“

„Multă vreme habar n-am avut ce se întâmpla, așa că n-am luat măsuri să-i găsim tratamentul adecvat“, spune Pamela. „Rezultatele au fost catastrofale. A încăput pe mâinile unui psihiatru lacom, incompetent, lipsit de etică, găsit de tatăl meu vitreg, și nici unul dintre noi n-a știut cât de gravă era situația. Harry a fost distrus când a aflat că tipul respectiv era un șarlatan – lucru pe care l-a înțeles abia după ani și ani și multe spitalizări la activ – și n-a mai putut niciodată să aibă încredere într-un terapeut la fel cum a avut în el.“ Recunoașterea psihozei se face uneori treptat. „Timp de ani de zile, uitam pe loc lucrurile pe care Harry le spunea sau le făcea și nu erau în regulă“, povestește Pamela. „În anul în care eu aveam 24 de ani, iar el 18, a devenit foarte depresiv și secretos, iar mama m-a convins să vin acasă de Crăciun să vorbesc cu el. Am închis ușa camerei lui și am mai ieșit de acolo peste șase ore. Mi-a spus că toată lumea credea că e gay. Era convins

1. Jucătorul apărător care aruncă mingea în jocul de baseball (n.tr.).

că prietena lui îl crede gay, că toți prietenii lui îl cred gay, că mama și tatăl lui credeau că e gay. I-am zis: «E o aiureală! Nimeni nu crede că ești gay.» A fost o revelație și părea eliberat, iar eu m-am simțit foarte bine că l-am ajutat. Judecând retrospectiv, de fapt era o idee delirantă foarte complicată și prelungită. Avea nevoie de tratament serios."

Harry s-a înscris la Rollins College, a absolvit cu specializarea principală filozofie și a studiat psihologia – „în mod evident încerca să înțeleagă ce se petrece cu el", spune Kitty. De Crăciunul următor, Pamela și Harry au mers la Palm Springs unde locuiau tatăl lui Harry și ceilalți copii ai lui. „Harry a fost incredibil de ostil", spune Pamela. „Într-o seară, ne-a anunțat dintr-odată că a luat «acid» cu una din surorile mele vitrege. Cu ocazia experienței respective, și-a dat seama că creierul lui este mereu ca și cum ar fi luat LSD. Practic, asta e o declarare a schizofreniei." Și totuși, în ciuda acestor mici izbucniri ciudate, până când a absolvit colegiul în 1992, Harry a părut că se ține bine.

La patru ani de la absolvire, a avut primul episod psihotic adevărat, era terorizat de propriile gânduri; a fost internat la Langley Porter Psychiatric Hospital din San Francisco în primăvara lui 1996. „Am început să jucăm Scrabble pentru că nu prea știi ce să vorbești cu cineva care e nebun", spune Kitty. „Arăta cu degetul spre o dubă de pe stradă și spunea că acolo își ținea FBI-ul echipamentul. Credea că asistentele încearcă să-l otrăvească și nu voia să-și ia medicația. Am fost în apartamentul lui după ce a fost internat și am găsit un haos total, parcă o reflexie a tot ce se întâmpla în capul lui."

Harry a stat internat la Langley Porter zece zile. După ce a ieșit, și-a găsit de lucru ca programator pe calculator. „A mers bine o vreme, după care a început să spună că i-au pus microfoane în apartament", povestește Kitty. „Nu-și mai lua unul din medicamente. I-am zis: «De ce nu vii aici în noaptea asta?» Iar el mi-a răspuns: «Și la tine în casă sunt microfoane, o să-ți arăt unde sunt emițătoarele.» Și m-a dus în spălătorie și mi-a arătat unde zicea că ar fi alea. L-am expediat din nou la Langley Porter și a continuat așa când acasă, când la spital, ani de zile. De fiecare dată, cam la trei zile de la externare, vedeai cum reapar bizareriile." Pierdeau războiul. „Din păcate, la momentul acela, vocile deja căpătaseră putere asupra lui", spune Pamela. „Cum să te iei la întrecere cu ele, când îi ciripesc în urechi 24 de ore pe zi? E *absolut crucial* pentru părinții de copii cu boli nervoase să observe problema din timp. Dacă ne-am fi dat seama că ceva e în neregulă când avea 15 ani, poate lucrurile ar fi stat altfel? Abia la 30 de ani a ajuns suficient de neajutorat, de speriat și de convins ca să se lase pe mâna noastră în privința tratamentului."

Pentru Kitty, anul acela a fost o coborâre într-un infern din ce în ce mai adânc. „Tatăl său avea o casă în Napa", spune ea. „Harry s-a dus acolo pentru un weekend în 1997 și nu s-a mai întors. După aproape un an, i-am bătut la ușă într-o zi, iar când m-a văzut, a urlat: «Ce dracu' cauți aici?» ca și cum ar fi fost posedat de un demon. I-am spus: «Și eu, și tatăl tău considerăm că ar trebui să te întorci în oraș, să începi să mergi la doctor în mod regulat, să

locuiești cu mine și să iei medicamente.» Mi-a răspuns: «Nici nu mă gândesc.» I-am spus: «Dacă n-o faci, te dăm afară și o să trăiești pe stradă.» Eram îngrozită la gândul că m-ar putea lua în serios, așa că am angajat un detectiv particular care să-l urmărească și să se asigure că nu i se întâmplă nimic rău. Un detectiv particular care să se țină după cineva care suferea de delir paranoic și credea că-l urmărește FBI-ul! Mi-a urlat că mă urăște. Patruzeci și opt de ore mai târziu s-a mutat înapoi acasă." Pamela își amintește: „Harry are și probleme cu alcoolul, iar în Napa bea încontinuu. Adică sticle întregi de tequila, până când își pierdea cunoștința. E o minune că n-a murit. Iar alcoolul îi dădea o depresie groaznică. În momentele alea, mergea cu mașina pe Golden Gate Bridge și uneori stătea chiar pe marginea podului și se gândea dacă să se arunce. Mi-a spus că o dată a fost gata s-o facă. Dar nu-i place să-și asume riscuri, așa că are mai puține pulsiuni suicidare decât ai crede."

În lunile de după episodul Napa, Kitty s-a simțit foarte ușurată să-l aibă pe Harry acasă, dar și constant stresată să-l vadă pierdut în nebunia lui. „Veneau oameni la noi acasă și nu știam niciodată când va face o scenă", spune Kitty. „De multe ori nu-și lua pastilele și trebuia internat în spital. Îi scotoceam prin cameră. Era invers decât la dependenți. Dacă nu găseam nici un flacon, mă îngrijoram rău." La scurt timp, s-a mutat în apartamentul lui. „Sunam la sonerie, iar el nu răspundea așa că descuiam și intram", povestește Kitty. „Trebuia să urc o scară foarte abruptă, iar el mă urmărea din capul scărilor. Eram destul de sigură că nu m-ar împinge pe scări, dar țipa la mine și asta mă speria." Pamela spune: „Era enorm de gras, incredibil de ostil și de furios, și nu credea nimic din ce i se spunea. Te disprețuia atât de evident, încât era un chin să vorbești cu el. Se transforma în Jim Morrison în ultima lui perioadă, ascuns în bârlog, mâncând paste din castroane mari de salată, în fața televizorului. Era greu să ți-l imaginezi funcționând în vreun fel, orice fel."

La trei ani după episodul Napa, când Harry avea 32 de ani, Kitty a vrut să-i ofere un nou început și a ales în acest scop spitalul de boli psihice McLean, afiliat Universității Harvard. „A fost o realizare extraordinară să-l scoată din San Francisco și să-l interneze la McLean", spune Pamela. „Nici acum nu știu exact cum a reușit mama chestia asta. Cum stătea ascuns în apartamentul lui din San Francisco ca într-o găoace primitoare, mama a trebuit să-l convingă să se interneze pentru că n-avea mijloacele legale să-l forțeze s-o facă." Harry a fost internat ca pacient pe termen lung. A început un tratament medicamentos nou și lucra cu terapeutul la care continuă să meargă și azi. La o înălțime medie, Harry avea 100 de kilograme; doctorii l-au convins că nu era nici bine, nici sănătos, iar după aproximativ șase luni a început să țină cură de slăbire și să alerge. Ceilalți pacienți fredonau tema muzicală din filmul *Rocky* de câte ori îi depășea sprintând pe iarba din campusul spitalului McLean.

„Era greu să care atâta grăsime după el", spune Kitty. „Dintr-odată mi-a venit ideea: de ce n-au un centru de fitness aici?" Kitty a strâns bani și a

construit unul. Harry a ajutat-o să aleagă echipamentul. Motivația lui Kitty a fost parțial convingerea că menținerea condiției fizice este importantă, dar și faptul că avea o scuză să vină și să plece de la spital fără ca Harry să perceapă acest lucru drept supraveghere constantă. Centrul de fitness e folosit în prezent de aproximativ șapte sute de ori pe lună, iar Harry a dat jos în jur de 30 de kilograme de când a fost internat la McLean. „Aleargă în fiecare zi“, spune Pamela. „Recunoaște că suferă de o boală. Sincer, dacă mi-ai fi spus acest lucru înainte să plece din San Francisco mi s-ar fi părut un scenariu imposibil de optimist.“ Însă anii dintre primele semne de psihoză și șederea la McLean și-au pus amprenta asupra lui. „Nu numai că s-a pierdut timp, dar nici creierul lui nu mai este ce a fost, după 15 ani de psihoză“, explică Pamela. „E un om foarte deteriorat, dar îl vezi cât e de inteligent, elocvent și plin de umor și-ți dai seama ce viață interesantă și dinamică ar fi avut. E suficient de bolnav încât să nu poată face nimic, însă și suficient de sănătos ca să înțeleagă câte ratează. Mi-a spus că e îngrijorat că «consiliul» va lua o groază de decizii proaste în ce-l privește. I-am spus: «Doamne, vocile astea sunt atât de banale și proaste, nu mă impresionează deloc. Tu vorbești serios: consiliul? Și cel mai prost serial de televiziune ar găsi un nume mai bun.» Și apoi râdem. Dar mai discutăm și despre alt obstacol pe care nu reușește să-l depășească, despre faptul că nu vrea cu adevărat să nu le mai asculte. Deși îl sperie, îi sunt prietene.“ Kitty a spus doar: „Lui Harry îi e greu să aleagă dacă vrea să fie în lumea reală sau în cealaltă lume a lui.“

Harry locuiește acum singur într-un apartament din Cambridge. Aleargă câte o oră pe zi, se uită la televizor și merge mult la cinema și în cafenele. Face psihoterapie. Îl pasionează peștii și are un acvariu cu apă sărată și unul cu apă dulce. A lucrat o vreme la o seră înscrisă în programul ocupațional al spitalului McLean. Dar în lumea lui Harry nu se poate conta pe stabilitate, iar la una din ultimele mele vizite Kitty mi-a dezvăluit că nu se mai duce la seră. „Lumea lui s-a plafonat la nivelul modest la care se află acum“, mi-a spus ea.

Kitty nu se cruță deloc în încercările ei neobosite de a-l ajuta pe Harry, și deși a avut mai mult succes decât ar fi putut cineva spera, frustrarea și neliniștea și-au pus amprenta asupra ei. „După ce am avut propriii copii, m-am simțit eliberată“, spune Pamela, „pentru că nu mai puteam să trăiesc și să respir atmosfera asta zi de zi“. Și, spunându-mi asta, Pamela și-a pus telefonul mobil pe masă, între noi. „Îl țin la îndemână și pentru el, și pentru copiii mei. Mă sună când are deliruri și trebuie să vorbească cu cineva ca să-l scoată din ele. Știu că dacă nu mă sună totul e în regulă.“ Kitty recunoaște avantajele acestei situații, dar o și frustrează. „Am sperat ca Pamela să fie mai implicată“, mi-a spus ea. În același timp, simte că trebuie să contribuie cât poate și până când poate la îngrijirea lui Harry. „E foarte singur, dar cum încearcă cineva să se împrietenească cu el începe să aibă gânduri paranoice despre persoana respectivă“, mi-a zis. „Mi-a spus că a mers să alerge și un tip l-a strigat: «Harry, Harry.» E tipul care face clătite

la *diner*-ul[1] unde mănâncă de obicei. Au stat de vorbă puțin. «Am simțit că fac parte din comunitate».“ Dar Harry și mama lui fac și glume. Kitty continuă să aibă un cuvânt de spus la McLean, unde redecorează camerele pacienților internați. Harry i-a spus: „Vai, mamă, văd că datorită mie ți-ai găsit o nouă carieră.“

Însă echilibrul între încurajare și presiune rămâne aproape imposibil de găsit. „Chiar face cât de mult poate în momentul ăsta“, spune Pamela. „Pe undeva, parcă am fi gemeni. Aproape nimic din ce mi-a explicat nu-mi e complet străin, în sensul că pot extrapola pe baza propriei experiențe. Scriu ficțiune, iar el, în felul lui, scrie și el ficțiune. Creează alte lumi; pe perioade, a și trăit în alte lumi. Există personaje, planete. Are un simț estetic deosebit, care-i infuzează ideile delirante. E o lume foarte periculoasă, înfricoșătoare, însingurată, dar are și sclipirile ei de frumusețe. Mama merită toată admirația – pentru că n-a abandonat niciodată. Tatăl meu vitreg n-a rezistat în luptă; i-a produs prea multă suferință, însă în cazul mamei a scos la iveală luptătoarea din ea. Mama, doctorii și, în primul rând, Harry. S-a dovedit că are o mare tărie de caracter. E un erou în ochii mei. E ca și cum ar fi luptat 15 ani în războiul din Vietnam. Se trezește dimineața și găsește încă lucruri de care să se bucure. Eu aș rezista cu așa o viață? Nu sunt sigură.“

Kitty a avut lungi perioade de viață idilică înainte de îmbolnăvirea lui Harry. „Eram mult mai frivolă înainte să fiu târâtă împotriva voinței mele în universul bolii psihice“, spune ea. „Acum îi ajut tot timpul pe alții, sau le dau sfaturi, sau le găsesc doctori. Sunt sigură că mi-a întărit și modelat caracterul, dar, sinceră să fiu, aș fi preferat să rămân fericită și frivolă.“ Știe că Harry se simte vinovat pentru impactul pe care l-a avut asupra vieții ei, așa că încearcă să-l minimalizeze. Am întrebat-o cât timp și câtă energie emoțională i-a consumat Harry, iar ochii i s-au umplut de lacrimi. A dat din umeri și a zâmbit forțat. „Tot. Totul“, mi-a spus ea aproape pe un ton vinovat. „N-am ce să fac.“

În general, în cazul schizofreniei se recunosc două categorii de simptome: cele pozitive (prezența halucinațiilor psihotice) și cele negative și cognitive (dezorganizarea psihică, absența motivației, aplatizarea afectivă, sărăcirea limbajului numită *alogie*, retractilitate, memorie afectată și disfuncție generală).* Un specialist mi-a descris schizofrenia ca „autism plus idei delirante“, o definiție improprie, dar nu lipsită de expresivitate. Iată cum își descrie o pacientă simptomele pozitive: „Nu-mi găseam liniștea, mă asaltau imagini oribile, atât de vii, încât simțeam fizic senzația. Nu pot spune că vedeam imagini; nu reprezentau nimic. Mai degrabă le simțeam. Parcă

---

1. Mic restaurant specific peisajului nord-american, în care oamenii mănâncă așezați la tejghea sau în separeuri; în zilele noastre, americanii merg de obicei la *diner* pentru micul dejun tradițional copios (n.tr.).

aveam gura plină de păsări pe care le crănțăneam între dinți și mă înecam cu penele, sângele și oasele lor sparte. Sau vedeam oameni pe care-i îngropasem în sticle de lapte, care putrezeau și cu ale căror cadavre în putrefacție mă hrăneam. Sau devoram capul unei pisici care în același timp îmi rodea organele interne. Era oribil, de nesuportat."*

În contrast, iată un alt pacient care povestește cum și-a perceput simptomele negative și cognitive: „Pierd mereu contactul emoțional cu totul, inclusiv cu mine însumi. Nu-mi rămâne decât o înțelegere abstractă a lucrurilor care se întâmplă în jurul meu și a întâmplărilor dinăuntrul meu. Până și boala asta care îmi sfredelește viața până în miez n-o pot privi decât obiectiv. Nu-mi pot imagina ceva mai înspăimântător decât o ființă umană cultivată și dotată care trebuie să-și trăiască treptat propria degradare, perfect conștient de tot ce se întâmplă, tot timpul. Dar ăsta e cazul meu."* Laureatul premiului Nobel Eric Kandel explică felul în care schizofrenia te lipsește de dorința de a te bucura de lucruri. „Imaginați-vă un om care se simte excelent de câte ori ia cina în oraș, dar care n-are absolut nici un chef s-o facă", spunea el.* Principiul plăcerii spune că vom căuta mereu gratificarea și vom evita suferința, dar pentru cine suferă de schizofrenie, cel puțin jumătate din acest principiu nu se aplică.

Emily Dickinson* a descris o astfel de coborâre în psihoză cu o luciditate terifiantă:

Am simțit o Despicare în Minte –
De parcă Creierul mi-ar fi plesnit –
Am încercat să-l pun la loc – Fir cu Fir –
Însă n-am reușit.

Gândul dinapoi m-am căznit să-l unesc
Cu gândul dinaintea sa –
Dar Ordinea s-a deșirat din Sunet
Ca un Ghem – pe Podea.

Deși percepută de majoritatea oamenilor întocmai ca despicarea descrisă de Emily Dickinson, se pare că, de fapt, schizofrenia este o tulburare de dezvoltare, existentă în creier încă înainte de naștere. Este degenerativă, spre deosebire de autism care, în ciuda caracterului pervaziv și persistent, de obicei nu evoluează în rău cu trecerea timpului. Există un sindrom rar de schizofrenie la pre-adolescenți și copii. De obicei însă, afecțiunea urmează un curs previzibil care conține cinci faze.* Până la pubertate este asimptomatică în *faza premorbidă*, deși cercetări recente evidențiază întârzierea mersului și a vorbirii, un mod de joacă mai izolat, rezultate slabe la învățătură, anxietate socială și memorie verbală pe termen scurt proastă. Următoarea este *faza prodromală*, care durează în medie patru ani și în timpul căreia încep să apară treptat simptomele pozitive. În această fază, adolescentul sau

tânărul adult începe să resimtă modificări ale cogniției, percepției, voinței și funcției motorii; gânduri ciudate îi apar și îi dispar rapid din minte; se luptă să înțeleagă dacă convingerile sale iraționale sunt adevărate; devine suspicios și precaut. Unii dintre viitorii schizofreni par ciudat de detașați de lumea reală încă din copilărie, alunecarea spre psihoză făcându-se treptat. Cei mai mulți par să sufere o cădere dramatică, uneori ca reacție la o traumă și alteori fără vreun factor declanșator evident, în urma căreia devin de nerecunoscut. Aceasta marchează intrarea în *faza psihotică* și debutul halucinațiilor sau ideilor delirante bizare, inclusiv iluzia că gândurile sunt controlate, impuse, răspândite și furate. Se întâmplă de obicei între vârsta de 15 și 30 de ani și durează în jur de doi ani.

Nimeni n-a reușit să descopere ce anume din procesul de maturizare declanșează psihoza. Există trei ipoteze principale. Una este că fluxul de hormoni din adolescență modifică expresia genelor în creier.* A doua este legată de mielinizare, ceva merge prost în cadrul acestui proces care are loc în adolescență și prin care creierul își îmbracă fibrele nervoase într-o teacă pentru a asigura funcționarea acestora la capacitate maximă.* A treia este legată de o posibilă defecțiune a procesului de eliminare sau curățare a sinapselor.* Dezvoltarea normală a creierului în primii ani de viață presupune migrația celulelor în creier, care se termină când acestea își fixează poziția și stabilesc conexiuni sinaptice. Numărul conexiunilor este excesiv; în adolescență, numai sinapsele care au fost consolidate prin repetiție – de care persoana în cauză pare să aibă nevoie – se transformă în structuri neuronale permanente. Un creier nesănătos ar putea elimina prea multe astfel de sinapse, prea puține sau de unde nu trebuie.

După îmbolnăvire, se mai petrec schimbări și în *faza progresivă*, ducând la deteriorare clinică, cu excepția cazului în care există un control eficient prin medicație. Pe măsură ce episoadele psihotice se succedă, afecțiunea se agravează, apoi, cam după cinci ani, se stabilizează și se instalează *faza cronică și reziduală*. În acest moment, pierderile de materie cenușie sunt irecuperabile. Simptomele pozitive par să se estompeze întru câtva, pe când cele negative se acutizează. Pacienții rămân cu dizabilitate și simptome permanente. Deși 80% din pacienți răspund bine la medicamentele antipsihotice administrate în timpul primului episod, numai jumătate dintre cei tratați în această ultimă fază prezintă o reacție comparabilă.*

În 1953, când s-a născut Janice Lieber, mama ei, Connie, a făcut preeclampsie, creșterea tensiunii arteriale cu urmări potențial mortale, ceea ce a însemnat că nașterea a fost foarte dificilă.* Janice părea ruptă de realitatea înconjurătoare de la bun început. Connie a crezut că are autism; pediatrii i-au spus că are retard mintal. După ce s-a dovedit că era talentată la matematică, a rămas cu diagnosticul de autism. La 22 de ani, în ultimul an de colegiu, a avut prima criză psihotică. Tatăl ei, Steve, a adus-o acasă; acasă, a aruncat pe fereastră toate lucrurile dragi pentru că o voce i-a spus

s-o facă. Connie și-a sunat doctorul, iar acesta i-a prescris Mellaril, unul din primele antipsihotice, peste weekend. Luni, Janice a fost dusă la un psihiatru care a diagnosticat-o.

Connie a hotărât să afle totul despre schizofrenie, însă nu erau prea multe de aflat. Apoi, împreună cu Steve, au mers la o întâlnire pe subiectul schizofreniei, ținută la Universitatea Columbia, iar acolo au aflat despre NARSAD*, National Alliance for Research on Schizofrenia and Depression (Alianța națională pentru cercetare în domeniul schizofreniei și depresiei). La vremea aceea, NARSAD aduna în total 50 000 de dolari pentru sprijinirea cercetării științifice.* Connie a devenit la scurt timp președintă, funcție pe care a deținut-o aproape 20 de ani; după ce s-a retras, Steve, președinte al unui fond de investiții, a preluat șefia consiliului director. Soții Lieber au transformat NARSAD în cel mai mare finanțator privat al cercetării psihiatrice și al cercetării creierului uman; în 2011, acordase deja mai mult de trei mii de burse în valoare totală de aproape 300 de milioane de dolari oamenilor de știință din 31 de țări. Soții Lieber evaluează personal peste o mie de propuneri de proiecte de cercetare în fiecare an. Se axează pe propunerile originale din partea cercetătorilor tineri care nu pot obține fonduri din altă parte. Herbert Pardes, președinte New York Presbyterian Hospital, a spus: „Majoritatea laureaților Nobel ar avea de învățat știință de la soții Lieber."*

Connie și Steve au fost foarte ocupați cu misiunea lor mesianică de la NARSAD. Unul dintre psihiatrii lui Janice a întrebat-o dacă n-o deranja faptul că părinții ei erau atât de ocupați, iar ea a răspuns: „N-o văd pe mama atât cât mi-ar plăcea, dar știu ce face. Dă o parte din ea pentru mine și pentru alții. Pentru omenire." Steve a considerat că dedicația lor față de cauză îi arăta lui Janice că se afla în centrul preocupărilor lor, eliminând în același timp presiunea asociată condiției ei de copil bolnav. „Era simbolul provocării, dar era mai sănătos așa decât să fie doar ea provocarea", spune el. Când au început, soții Lieber și-au imaginat că în zece ani se va face o descoperire științifică revoluționară care-i va schimba fiicei lor viața. Cum acest lucru nu s-a întâmplat, au hotărât s-o ajute pe Janice direct, iar în 2007 au deschis Lieber Clinic în cadrul Universității Columbia, care oferă servicii de reabilitare. Janice este înscrisă într-un program de zi, în cadrul căruia persoanele cu schizofrenie învață ce înseamnă sensibilitatea interpersonală și alte abilități practice. S-a descurcat remarcabil de bine pentru o persoană care continuă să sufere de psihoză, iar acum locuiește singură.

Connie a consiliat mii de părinți. „Numele meu a apărut pe o mulțime de materiale", mi-a spus ea. „Și numărul meu de telefon a fost tot timpul în cartea de telefon; nu-mi place să mă ascund. Oricine ne poate găsi și, dacă i-am putut ajuta, chiar am făcut-o." A zâmbit. „Unii oameni profită de asta, dar eu îi ascult."

Termenul de *schizofrenie*, ca și cel de *autism*, este generic. Eugen Bleuler, cel care a inventat termenul în 1908, s-a referit de fapt la *schizofreníi*.* În

1972, eminentul neurolog Frederick Plum a făcut faimoasa afirmație: „Schizofrenia este cimitirul neuropatologilor“, cu sensul că nimeni nu înțelesese și nici nu urma să-i înțeleagă etiologia.* Astăzi înțelegem mai multe despre schizofrenie decât despre autism. Nu se știe clar dacă subtipurile schizofreniei ar trebui clasificate în funcție de biologie (genotip) sau de comportament (fenotip). În ciuda diversității genotipurilor și fenotipurilor cu care este asociată schizofrenia, nu s-a descoperit nici o legătură între o anumită formă sau evoluție a bolii și un anumit set de indicatori genetici.* Unele persoane care nu prezintă defectele genetice au boala, iar altele care prezintă mutațiile n-o au; e vorba mai degrabă de indicatori de vulnerabilitate la boală, nu atât de garanții. Un membru al unei familii cu o genă deficientă poate fi schizofren, însă alt membru cu același defect genetic poate fi bipolar sau poate suferi de o formă gravă de depresie.

E limpede că schizofrenia se transmite în familie; predictorul cel mai eficient pentru manifestarea acestei afecțiuni este existența unei rude de gradul I care suferă de ea.* Cei mai mulți dintre cei care fac schizofrenie n-au însă o astfel de rudă. „Realitatea nr. 1: majoritatea schizofrenilor n-au un părinte schizofren“, spune Deborah Levy, care practică și predă psihologia clinică la Harvard.* „Realitatea nr. 2: incidența schizofreniei nu este în scădere, ba în anumite locuri chiar e în creștere. Realitatea nr. 3: schizofrenii au o rată a natalității foarte scăzută. Cum explicăm atunci perseverența genelor care o produc? O posibilă explicație este că majoritatea purtătorilor și transmițătorilor genelor schizofreniei nu sunt schizofreni.“ Gemenii identici prezintă o rată a concordanței doar puțin peste 50% – vulnerabilitatea pe care o au în comun este enormă, însă consecințele respectivei vulnerabilități nu sunt în nici un caz predestinate. Și copiii geamănului neafectat, și ai celui afectat prezintă același risc foarte ridicat de a face boala. Așadar, poți să ai genele care te fac susceptibil la boală, acestea să nu se exprime sub forma schizofreniei, dar apoi să le transmiți copiilor tăi la care boala să se manifeste. Nimeni nu știe ce-i protejează de această afecțiune pe anumiți purtători ai genelor. Unul din mecanismele psihozei este dezechilibrul la nivelul neurotransmițătorilor, mai ales al dopaminei.* Creierele schizofrenice se caracterizează printr-un volum redus al cortexului frontal și al hipocampului și o neregularitate a corpului striat.* Cel mai probabil, cauzele genetice se combină cu cele de mediu, producând o modificare a biochimiei, care la rândul său are un efect degenerativ asupra structurilor creierului.* Noi studii sugerează că vulnerabilitatea genetică ar putea fi activată de un parazit.*

Cu toții suntem proiectați să avem în jur de 32 de gene, dar expresia acestora depinde de modul în care sunt configurați cromozomii și de suprimarea sau activarea expresiei genelor de către procesele externe.* În mare parte biochimia determină când, cum, dacă și în ce măsură se va activa o genă, astfel că genele schizofreniei pot rămâne neexprimate, în timp ce genele protectoare sunt supra-exprimate. Ca și în cazul autismului, nu e vorba de

o singură anomalie genetică responsabilă pentru o mare parte din cazuri, ci de o multiplicitate de așa-numite *mutații private* – multe variații ale numărului de cópii ale genelor –, oricare dintre acestea putând fi suficientă pentru a cauza boala. Aceste mutații se produc mai frecvent în cazul copiilor cu părinți mai în vârstă, mai ales tați mai în vârstă. Un alt mecanism este mutația genetică spontană, același proces responsabil pentru multe cazuri de sindrom Down.* Cercetările par să confirme că anumite defecte genetice spontane, că e vorba de variații ale numărului de cópii sau de mutații ale unei singure gene, sunt comune și schizofreniei, și autismului, și tulburării bipolare. Să însemne asta oare că bolile mintale se regăsesc pe un spectru comun în loc să fie o serie de patologii de sine stătătoare? „Aș spune că e mai degrabă ca o rețea de pătrățele“, a spus John Krystal, președinte al Departamentului de psihiatrie de la Yale și editor al prestigiosului jurnal *Biological Psychiatry*.*

Cel mai bun mod de a afla care sunt exact efectele defectelor genetice este să le introduci artificial în genomul cobailor. Apoi animalele sunt ținute sub observație pentru identificarea aspectelor pe care boala le are la oameni; după care, cercetătorii încearcă să înțeleagă cum afectează gena respectivă dezvoltarea creierului. Desigur, e imposibil să ne dăm seama dacă șoarecii halucinează. Unii dintre acești cobai transgenici devin însă retrași, hiper-agresivi sau asociali; alții refuză compania animalelor de sex opus sau se feresc de străini.* Mulți refuză să facă lucruri pe bază de recompense cu mâncare, renunțând la activități pe care șoarecii obișnuiți le fac cu plăcere – tulburător de fidelă aproximare a absenței motivației la persoanele schizofrene. Eric Kandel, care a conceput și proiectează unele dintre aceste ample protocoale de cercetare, a ajuns la o concluzie pe care o numește „o schimbare de paradigmă pentru schizofrenie“.* Multe boli sunt cauzate de exprimarea continuă a unei gene; dacă oprești gena, dispar și simptomele. Schizofrenia își are originea la nivel genetic, însă oprirea genelor nu ameliorează boala; odată ce s-a pus în mișcare, trebuie să se desfășoare până la capăt.

În 2011, am fost martorul unei conversații între directorul executiv al unei companii de biotehnologie și James Watson, laureatul Premiului Nobel care, împreună cu Francis Crick, a descoperit structura ADN-ului și are un fiu schizofren. Directorul și-a exprimat părerea că cercetarea în domeniul schizofreniei este difuză și haotică; planul său măreț era să-i adune pe toți cercetătorii într-un proiect de colaborare, iar aceștia să-și pună la un loc cunoștințele. Cu 400 de milioane adunați și investiți în acest proiect, spera să stimuleze o descoperire revoluționară. Watson a replicat: „Nu suntem nici pe departe în faza în care colaborarea ne-ar fi utilă. Nu știm destul; nimeni n-a imaginat ceva pe baza căruia altcineva să poată construi mai departe. Ne trebuie o revelație, nu să rafinăm cunoștințe. Dacă aș avea cele 400 de milioane de dolari, aș căuta o sută de oameni de știință tineri și promițători și i-aș da fiecăruia câte patru milioane. Dacă i-am ales cum trebuie, unul dintre ei ar descoperi ceva.“

Toți cei pe care i-am întâlnit și aveau în familie persoane cu schizofrenie erau speriați de aceste capricii ale geneticii. Un bărbat mi-a spus că prietena lui a refuzat să se căsătorească cu el din cauză că fratele lui schizofren reprezenta un risc pentru viitorii lor copii. „Istoria schizofreniei este o istorie a vinii“, scrie Maryellen Walsh în îndrumarul său pentru familiile și prietenii celor afectați.* Mamele au dus greul rușinii în acest caz. Freud n-a sugerat niciodată că traumele timpurii ar provoca schizofrenie și nici n-a promovat psihanaliza ca tratament al tulburărilor psihotice. Termenul otrăvit de *mamă schizofrenogenă* a fost propus de analista freudiană Frieda Fromm-Reichmann, în 1948.* În siajul lăsat de ea, au apărut teoriile despre schizofrenie care dădeau vina pe întreaga familie. Un autor scria: „Funcția pacientului este similară celei de mediator care eșuează să medieze disputele emoționale dintre părinți.“* Altul, Gregory Bateson, spunea că schizofrenia apare deseori la „copilul a cărui mamă devine anxioasă și se retrage când acesta îi răspunde ca unei mame iubitoare“.* Predecesor al terapiei sistemice a familiei, acest tip de gândire pornea de la ideea că psihopatologia unei familii întregi se manifestă prin psihoza unui singur individ.*

Thomas Insel, director al National Institute of Mintal Health, a spus că progresul cel mai important făcut față de anii ’50 a fost eliminarea obiceiului de „a se învinovăți și a se rușina“, însă din experiența mea cu oameni afectați de schizofrenie pot spune că și învinovățirea, și rușinea continuă să acționeze.* În 1996, la douăzeci de ani după ce teoria sistemelor aplicată familiei a încetat să mai fie în vogă în cercurile profesioniste, conform unui sondaj național, 57% dintre respondenți continuau să creadă că schizofrenia este cauzată de comportamentul părinților.* O avalanșă de cărți *self-help*, printre care și *Secretul*, devenită bestseller peste noapte, susțin că sănătatea mintală e o chestiune de gândire pozitivă și atât.* William James a numit versiunile mai vechi ale acestei filozofii, așa cum se regăsea ea în știința creștină și alte mișcări metafizice americane din secolul al XIX-lea, „religia celor care gândesc pozitiv“, o apologie a „eficacității curajului, speranței și încrederii și un dispreț față de neîncredere, teamă, îngrijorare“.* Popularitatea acestui concept se datorează sugestiei că oamenii sănătoși și-au câștigat sănătatea prin curaj personal. Pentru cei care nu sunt sănătoși, în schimb, sugestia că o disciplină deficitară și un caracter slab sunt sursa psihozei de care suferă constituie o tortură.

Internalizarea vinei de către mame are un efect negativ tocmai asupra sprijinului de care schizofrenii au cea mai mare nevoie. „Uneori mă simțeam de parcă aș fi avut înscrisă pe piept litera stacojie «S»“, scria bioeticianul Patricia Backlar, care are un fiu schizofren. „«S»-ul ar putea veni de la schizofrenogen, dar la fel de bine ar putea fi un deget îndreptat spre rușinea[1] personală.“* O altă mamă scria: „O întreagă generație de profesioniști din domeniul bolilor psihice a fost educată în ideea că familiile cauzează schizo-

1. În limba engleză, cuvântul „rușine“ începe cu litera „s“ (*shame*) (n.tr.).

frenie. Unii dintre aceștia continuă să ne trateze fiii și fiicele. Și să ne maltrateze pe noi.“* Psihiatrul E. Fuller Torrey, fondatorul Treatment Advocacy Centre, consideră că problema vinei este absurdă. „Orice părinte care a crescut un copil știe că părinții n-au suficientă putere să provoace o boală ca schizofrenia doar prin faptul că favorizează un copil în defavoarea altuia sau că-i transmit copilului mesaje neconsecvente“, scria el.*

Când doctorii de la Long Island Jewish Hospital au vrut să-i recruteze pe Philip și Bobby Smithers ca subiecți într-un studiu genetic despre schizofrenie, în anii ’90, mama lor s-a împotrivit din răsputeri.* „Nouă ce ne iese din asta?“, a întrebat ea. În primul deceniu al noului mileniu, Philip, Bobby și fratele lor mai mare neafectat, Paul, aveau 30 de ani, iar soția lui Paul, Freda, voia să știe cât de vulnerabili ar fi copiii ei la boală. După ce a început să caute în familia extinsă, Freda a găsit boli peste tot: mătușa lui Paul fusese instituționalizată toată viața ei de adult pe motiv de „depresie postpartum“, un unchi era „bolnav la cap“, iar mai mulți veri „ciudăței“ abia dacă funcționau în societate. Deși Paul și Freda fuseseră împreună din liceu, Freda nu-l întâlnise pe tatăl lui Paul decât o dată înainte de căsătoria lor, pentru că Paul îl ținuse ascuns de toată lumea. „Te-ai gândi că atunci când frații lui Paul au început să se comporte ciudat“, a zis Freda, „mama lor i-a spus doctorului că există antecedente de schizofrenie în familie. Dar lor nu le stă în fire așa ceva, drept care a durat ani de zile până au fost diagnosticați.“

Să bagi gunoiul sub covor e un obicei de care oamenii se dezbară greu. „În fiecare an sărbătorim Ziua Recunoștinței o dată cu familia Fredei și încă o dată cu a mea“, spune Paul. „Dacă cele două familii sunt la un loc, și eu, și mama avem o atitudine defensivă față de frații mei, iar pentru familia Fredei e neplăcut să fie cu oameni bolnavi ca ei. Nu vorbesc despre asta nici cu cei mai apropiați prieteni. Nu neg realitatea, cum face restul familiei mele. Dar nu-mi place să vorbesc despre asta. Sunt legat emoțional de frații mei. Mă gândesc la ei zilnic. Dar am cu adevărat o relație cu ei? Nu prea. Sunt amândoi sub influența puternică a medicamentelor.“

Paul și Freda, părinții a doi băieți în prezent, trăiesc îngroziți că aceștia ar putea prezenta la un moment dat semnele schizofreniei. S-au gândit să folosească un donator de spermă, dar n-au avut curaj până la urmă. „Am dat cu zarul geneticii“, spune Paul. Freda a descris teama ca pe o epuizare psihică continuă. A adăugat: „Într-un fel îi torturăm. Am citit un articol în care scria că cei care urmează să devină schizofreni, au anumite trăsături. Îi dezbrăcăm la piele; îi căutăm pe tot corpul să vedem dacă au degetele unite. Am auzit că schizofrenii se nasc iarna, așa că am avut grijă să-i nasc vara. O nebunie, știu. Într-un fel, e o eliberare. Toată lumea își dorește să aibă copiii cei mai deștepți și cei mai buni sportivi. Nouă nu ne pasă. Cât timp sunt sănătoși.“ În 2008, Paul și Freda au fost de acord să participe la un studiu despre genetica schizofreniei. „Stăm lângă telefon“, a spus Freda, „așteptând să aflăm ce genă e responsabilă și să ne putem testa copiii“.

În 1668, John Bunyan scria: „(...) să-i dea nebunului înapoi mințile (...) și celui care poate face asemenea lucrare (...) i se vor da renumele și faima pe care le dorește; dacă poftește, poate să nu se scoale din pat înainte de prânz."* De pe vremea lui Bunyan și până în modernitate, nu s-au făcut mari progrese; secole la rând, tratamentele pentru schizofrenie au fost ineficiente, barbare sau ambele. În secolul al XIX-lea, printre ele se număra scosul dinților; la mijlocul secolului XX – lobotomia.*

Descoperirea medicamentelor antipsihotice, primul fiind clorpromazina (Thorazine), în anul 1950, a revoluționat în mod miraculos tratarea simptomelor pozitive ale schizofreniei.* Din păcate, antipsihoticele au efecte neglijabile asupra simptomelor negative. După cum a spus Helen Mayber, șefa secției de neuro-imagistică la Emory: „E ca un incendiu mare la o casă; aduci mașinile de pompieri și îneci totul în apă; stingi focul. Locul rămâne ars, înnegrit de fum, inundat, cu structura șubrezită și în mare parte impropriu locuirii, chiar dacă flăcările nu mai ling pereții."*

Daunele produse de boală persistă, iar tehnicile de diminuare a acestora sunt un chin în sine. Torazina strivește personalitatea, cam ca lobotomia pe vremuri, și chiar dacă noile medicamente sunt ceva mai bune, numărul persoanelor cu schizofrenie care refuză să-și ia medicamentele arată cât de detestate sunt de pacienții nevoiți să le ia. În anii '70, sovieticii au administrat antipsihotice ca formă de tortură și frângere a voinței, provocând cu ajutorul lor dizabilitate psihică. „Îți pierzi individualitatea, mintea ți se tocește, emoțiile îți sunt distruse, îți pierzi memoria din cauza tratamentului, toate semnele distinctive subtile ale personalității sunt șterse", a povestit un supraviețuitor al acestui tip de tortură în cadrul unei audieri pe tema abuzurilor psihofarmacologice, în fața Senatului. „Deși mi-e frică de moarte, mai bine mă împușcă decât să trec prin asta."* O pacientă pe nume Janet Gotkin a descris tratamentul contemporan primit în sistemul psihiatric american în termeni asemănători: „M-au alienat de mine însămi, de gândurile mele, de viața mea, am devenit un prizonier al medicamentelor și minciunilor psihiatrice; mă târam și mă împleticeam încercând să-mi mișc trupul greu ca de urs după contururile vieții mele exterioare. Aceste medicamente nu sunt folosite ca să vindece și să ajute, ci ca să tortureze și să controleze."* Un alt pacient spunea: „Mușchii maxilarului ți-o iau razna, așa că-ți muști interiorul fălcilor și ți se blochează maxilarul și durerea pulsează. Ți se înțepenește coloana vertebrală de abia îți poți mișca gâtul și capul, iar uneori ți se curbează spatele ca un arc și nu te poți ridica în picioare. Durerea *îți macină mușchii*. Te simți atât de neliniștit că te doare, încât simți nevoia să mergi, să te plimbi în sus și în jos. Apoi imediat cum începi să mergi, simți opusul; trebuie să te așezi și să te odihnești."* În aceste mărturii e vorba de antipsihotice și neuroleptice mai vechi, însă efectele secundare ale medicamentelor moderne diferă mai mult ca nuanță, nu și în esență.

În momentul în care am început să mă întâlnesc cu familia Pease, Malcolm murise deja, la vârsta de 52 de ani, iar cauzele morții nu erau încă

elucidate.* Cei 12 ani dinaintea morții fuseseră cea mai bună perioadă a vieții lui de adult. Apoi într-o zi, o asistentă de la locuința protejată în care trăia l-a găsit ghemuit într-o poziție aparent confortabilă, rece și mort. „Era extrem de gras“, spune fratele său Doug, „în principal de la medicație. Fusese toată viața un fumător înrăit. Pentru că era tânăr, a venit poliția; aproape imediat au exclus o sinucidere.“

Din 17 copii din generația lui Malcolm, frați, surori și veri, patru suferă de o boală psihică gravă. Mulți preferă să nu vorbească despre asta, atitudine față de care Penny Pease, mama lui Malcolm care avea 85 de ani la moartea acestuia, nu are decât dispreț. „Eu vorbesc despre asta tot timpul, cu tot felul de oameni“, spunea ea.

În liceu, Malcolm n-a prezentat nici un semn concret al bolii. „A fost un sportiv foarte bun“, își amintea Penny. „Era un jucător de bridge și de *cribbage* extraordinar, și ce-i mai plăcea competiția! Adora să schieze; îi plăcea totul. Habar n-aveam că e bolnav.“ În primul an de colegiu, la Franklin Pierce, în iarna lui 1975, a început să audă voci și să aibă fantezii paranoice. În martie, colegul său de cameră i-a sunat pe părinții lui Malcolm și le-a spus că ceva nu era deloc în regulă, iar aceștia l-au luat acasă. „Știam că are probleme“, spune Penny. „Vorbea cam fără șir.“ Fratele lui Doug spune: „Își ieșise complet din fire, nici el, nici noi nu știam de ce.“ În noiembrie al aceluiași an, și-a atacat tatăl. „Părinții l-au trimis la Institute of Living din Hartford, Connecticut, unul dintre cele mai bune spitale de boli nervoase pe atunci“, povestea Doug. „Era ca în captivitate, sincer. Îi dădeau cu forța sedative. Îți vezi fratele o umbră în fostul său trup, la care nu poți să ajungi din cauză că n-a mai rămas mare lucru din el. Ceilalți pacienți păreau personaje din *Noaptea morților vii*.“ La scurt timp, Malcolm s-a externat singur împotriva recomandărilor, iar părinții săi au inițiat procedura de internare forțată. De-a lungul anilor, a trebuit internat cu forța de zeci de ori.

Când nu era în spital, Malcolm locuia cu părinții săi. „Părinții noștri au încercat să-l însănătoșească prin iubire“, spune celălalt frate al lui Malcolm, Peter. Însă Malcolm nu-și lua medicamentele. Sora lor, Polly, spune: „După ce începea să se simtă normal, își zicea: «Nu mai am nevoie să le iau.» Și apoi intra din nou în vrie. Și din nou. Și din nou.“ Când nu-și lua medicamentele, devenea paranoic. „Suspecta pe toată lumea care se apropia de el: «Știu eu, nu vreți decât să mă închideți din nou în spital și să mă obligați să iau antipsihotice»“, a spus Peter. „Și avea dreptate, bineînțeles.“

Toată lumea încerca să mențină o atmosferă cât mai normală. „Tot ce poți să faci este să-i spui care e realitatea, să i-o spui cu dragoste“, spune Doug. Polly își amintește: „Unele chestii erau chiar amuzante. Îmi amintesc că a întrebat-o pe mama unde era când a fost asasinat Martin Luther King și dacă putea să demonstreze că nu ea l-a împușcat.“ Alteori se strecura și ceva poetic în ce spunea. Când l-au întrebat înaintea uneia din spitalizări ce-i trecea prin cap, a răspuns: „Nu-mi place sexul sau sărutul franțuzesc. Deasupra Oceanului Indian este gaz și la Polul Nord sunt diamante.“ În ciuda nebuniei, și-a păstrat miezul personalității intact. „N-a dispărut“, spune Penny.

„Îi plăceau în continuare animalele, să joace cărți. Îi lipseau prietenii de dinainte de a se îmbolnăvi.“ Iar Polly spunea: „Esența identității și-a păstrat-o mereu. Numai că nu era tot timpul la vedere.“

Spitalizările s-au îndesit. „Veșnica discuție, an după an era: «Trebuie să-ți iei medicamentele», iar Malcolm refuza“, spune Doug. „Când nu-și lua medicamentele, se simțea mai liber, mai viu. Euforic într-un fel. Aproape scos din minți. Ce-ai prefera: să fii treaz și viu sau să fii un zombie pe două picioare? Încerca să găsească calea de mijloc.“ Când tatăl lui Malcolm a făcut cancer, Peter s-a hotărât că e momentul să ia problema în mână. „Nu scăpam niciodată din vedere care era esența lui Malcolm, copleșit de ceea ce devenea“, spune el.

Unul din primele antipsihotice, clozapina, a fost scoasă de pe piață în 1975 fiindcă poate duce la agranulocitoză – scăderea concentrației de globule albe din sânge. Cercetătorii au înțeles până la urmă că era totuși cel mai eficient tratament pentru schizofrenie și că, în cazul multor pacienți, eficiența atârna mai greu în balanță decât riscul de efecte secundare. Malcolm a început să ia clozapină când a fost reintrodusă pe piață în 1990. Peter spune: „Rămânea mereu suficient din personalitatea lui adevărată ca să-l pot iubi, dar uneori se apropia amenințător de limită. Clozapina ni l-a adus înapoi. Zâmbetul, râsul, simțul umorului. Când știi cum este cineva, îl poți ajuta să se regăsească.“ În relațiile sale cu ceilalți, Malcolm și-a păstrat afecțiunea și implicarea. „Era veșnic îngrijorat în legătură cu ceilalți“, spune Polly. Doug și-a arătat compasiunea nemărginită față de realitatea în care trăia Malcolm: „Mereu simțea că de-a lungul timpului le făcuse rău altora din cauza bolii. Am găsit o scrisoare din 2002 de la primul său doctor. După 30 de ani, acesta îi răspundea: «Dragă Malcolm, după cunoștința mea, nu, n-ai rănit niciodată pe nimeni. Sper că ești bine. Cu sinceritate, dr. Koff.»“ Penny spune: „Nu s-a schimbat niciodată atât de mult. Nu l-am iubit niciodată mai puțin pentru că era bolnav; nu l-am iubit nici mai mult; nici măcar nu l-am iubit altfel.“

La 39 de ani, Malcolm a fost mutat într-o locuință asistată din Framingham și și-a găsit de lucru: punea în sacoșe cumpărăturile clienților de la Stop & Shop. „La atât se pricepea și a fost extraordinar“, spune Doug. „Dansam pe străzi.“ Timp de cinci ani i-a priit tratamentul cu clozapină, după care lucrurile au început din nou să meargă prost. „Tot timpul își umbla la doza de medicamente“, spune Doug. „A trebuit să-l internăm din nou în spital. Am fost să-l văd și doctorul mi-a spus: «Îl trimitem acasă. O să fie în regulă.» Așa că l-am dus înapoi la Framingham. Chiar în seara aia a încercat să se sinucidă înghițind detergent de rufe.“ Malcolm a fost dus de urgență înapoi la spital. „E ridicol să încerci să te sinucizi mâncând Tide“, spune Peter. „Totuși, ca metaforă e interesant. O să-mi spăl trupul de boala asta!“

Primul soț al lui Polly și prima soție a lui Peter s-au temut de Malcolm și nu l-au tolerat, ceea ce a creat tensiune în cele două căsnicii, ambele sfârșind prin divorț. În schimb, toate nepoatele și toți nepoții lui Malcolm îl iubeau. „Era o persoană de o esență tare, aparte“, spune Peter. „N-avea nimic

ciudat în afară de faptul că era nebun. Când era bine, ne simțeam grozav împreună." Anii petrecuți la Framingham au fost relativ fericiți. De zeci de ani refuza să conducă, dar după ce a început să ia clozapină, lucrurile s-au schimbat, iar Peter i-a cumpărat un Ford Ranger. „A fost una din cele mai frumoase zile din toată viața mea, l-am urmărit cum iese cu mașina din parcarea reprezentanței auto, cu un zâmbet enorm pe față", spune Peter. Malcolm era iubit în căminul de la Framingham. Unul dintre ceilalți rezidenți i-a spus lui Peter: „În fiecare dimineață, Malcolm venea în camera comună și spunea: «Maurice, unde vrei să te duc azi cu mașina?»", povestește Peter. „Parte din misiunea lui era să ducă oamenii cu camioneta lui roșie, făcând pe taxiul."

Nimeni nu s-a așteptat la moartea lui Malcolm. Peter spunea: „Sigur, boala îți reduce speranța de viață, iar medicația, deși te ajută, îți reduce și ea speranța de viață. Dar măcar reușise să ajungă în cel mai bun punct posibil pentru el. Vom accepta această moarte datorită calității pe care a avut-o viața lui."

Malcolm participase la un studiu McLean privind genetica schizofreniei.* După moartea sa, cercetătorii au spus că ar vrea să-i studieze creierul. Penny a fost de acord cu ideea. Lui Doug îi place să repete remarca pe care a făcut-o la ceremonia de comemorare: „Malcolm n-a absolvit colegiul din cauza bolii de care suferea. Dar până la urmă tot a ajuns la Harvard, iar studenții de neuroștiințe învață de la el." Medicul legist a luat probe de sânge, ca să excludă orice bănuială de încălcare a legii. Câteva luni mai târziu, rudelor li s-a comunicat că clozapina fusese de vină pentru curmarea vieții pe care tot ea o salvase. „Nu ne-am dat seama că se poate muri de la clozapină, însă aflăm treptat din ce în ce mai multe despre asta", mi-a scris Peter.* „Se pare că din cauză că ficatul lui n-o procesa, clozapina s-a acumulat în timp până la un nivel toxic. Unii ne-au sugerat că ar fi trebuit să i se facă regulat analize hepatice ca să se excludă posibilitatea acumulării toxice și că asta ar fi procedura standard. Deci s-ar putea să fi fost un caz de malpraxis, dar nu vom da pe nimeni în judecată. În doze mari, se pare că clozapina poate cauza aritmie cardiacă și stop respirator/comă. Ne confruntăm acum cu tragedia finală: medicațiile pe care l-am forțat să le ia, împotriva cărora s-a răzvrătit și cu care s-a luptat din răsputeri aproape întreaga viață, l-au ucis. Probabil e mai bine că n-am știut cauza morții înainte de a aduce un omagiu vieții sale în cadrul ceremoniei de comemorare. Această veste ne îngenunchează, și e foarte greu să ne ridicăm cântând."

Mișcările de emancipare din anii '60 au pus sub semnul întrebării însuși conceptul de boală psihică. Michel Foucault a condus un atac susținut și sistematic împotriva ideii că nebunia n-ar fi altceva decât un joc de putere al oamenilor auto-declarați sănătoși psihic.* Erving Goffman a afirmat că spitalele de boli psihice îi înnebunesc pe oameni.* R.D. Laing a spus: „Nu există «boala» schizofrenie, această etichetă fiind un fapt social și un eveniment

politic“ și a declarat că schizofrenia este „o strategie specială pe care un om o inventează ca să poată suporta o situație de nesuportat“. Mai mult, a afirmat că: „Nebunia nu trebuie să fie doar o cădere. Ea poate fi și o ascensiune. Are potențial emancipator și de reînnoire, la fel cum poate fi și sclavie și moarte existențială.“* Thomas Szasz s-a remarcat drept cel mai mare apologet al ideii că schizofrenia este întotdeauna o ficțiune.*

Cea mai recentă generație a fost martora unui mare experiment social numit *dezinstituționalizare*, prin care oameni cu boli psihice acute au fost scoși din instituțiile mari de stat, numărul schizofrenilor din Statele Unite care beneficiază de îngrijiri de bază pe termen lung în sistem instituțional diminuându-se de la mai bine de jumătate de milion în 1950 la în jur de 40 de mii astăzi.* Această mișcare își are rădăcina într-un amestec de optimism valid, interes economic și rigiditate ideologică. Dacă în trecut tratamentul pe care-l primeau schizofrenii era inuman, în prezent acesta este deseori neglijabil. Banii și personalul n-au fost transferate la unitățile administrate de comunitate care, conform planului, trebuiau să preia furnizarea serviciilor necesare după închiderea instituțiilor mari; liniile directoare de la nivel federal sunt incredibil de vagi, iar controlul este practic inexistent.

Ideea tratamentului ca mecanism de control social este motiv de furie pentru cei care încearcă s-obțină adoptarea unor politici de tratament cât mai cuprinzător. E. Fuller Torrey, poate cel mai cunoscut critic al realităților sociale ale schizofreniei, spunea: „Libertatea de a fi nebun este o libertate iluzorie, o farsă plină de cruzime pe care cei ce nu vor să gândească limpede le-o joacă celor care nu pot să gândească limpede.“* Judecătorul Berel Caesar făcea următoarele constatări caustice în 1990: „Dreptul la tratament a devenit dreptul la lipsa tratamentului“, rezultatul fiind că „i-am condamnat pe mulți la vieți de disperare mută, am distrus sănătatea psihică și emoțională a celor care-i iubesc și-i îngrijesc și am distrus familii – în detrimentul total mergând chiar până la distrugerea persoanei cu dizabilitate“.*

Psihoterapeutul Ann Braden Johnson*, autoarea cărții *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization*, deplânge existența „mitului că boala psihică e un mit“ și susține că dezinstituționalizarea a fost rezultatul unei politici apărute concomitent cu schimbarea felului în care înțelegem devianța, la rândul său consecință a apariției psihiatriei biologice, și care a justificat cheltuirea banilor din domeniul sănătății mintale pe altceva decât îngrijirile de bază. Instituționalizarea cvasiuniversală a fost un dezastru și la fel este și dezinstituționalizarea cvasiuniversală. Nancy Andreasen, cercetătoare din domeniul schizofreniei, nota că spitalele de stat erau „mici comunități în sine, în care pacienții formau o familie și aveau o șansă să desfășoare activități productive la ferma, bucătăria sau spălătoria spitalului“.* Una dintre erorile logice ale noului sistem este ambiția de a face ordine. „Pacienții pe care-i văd nu se potrivesc cu mare parte din programele existente, iar programele care li s-ar potrivi pur și simplu nu există“, scrie Johnson. „Adesea, funcționarii publici care au elaborat programele nici măcar

n-au văzut un pacient, darămite să trateze vreunul.“ Există un vid de empatie în orice sistem care trimite oameni inapți să trăiască într-o comunitate înapoi în comunități care uneori nu sunt pregătite să le facă față. Lipsa de sprijin și accesul neregulat la tratamentul medicamentos poate duce la o deteriorare rapidă, însă rudele care încearcă să oprească acest lucru sunt împiedicate de instanțele judecătorești. Tatăl în vârstă al unui schizofren spunea: „Autoritățile ne spun că e alegerea și dreptul lor să trăiască asemenea animalelor vagaboande. Cum se face că sinuciderea rapidă este ilegală, iar cea treptată un drept?“*

Când fratele lui Madeline Grammont, William, a început să se poarte neobișnuit, tatăl lor a refuzat să recunoască ce se întâmplă.* William obținuse nota maximă la examenul SAT[1] de matematică și fusese admis la Harvard direct în anul doi. Înainte să termine primul an acolo, a trebuit să plece. „Tata a fost șocat“, spune Madeline. William s-a dus să locuiască în casa de vacanță a familiei, în New Hampshire. „Trăia cu usturoi crud și înconjurat de cuțite“, spune Madeline. „Dormea pe jos. Tata i-a găsit o căsuță în pădure, departe de cei care veneau în vacanță vara, ca să nu-l vadă nimeni. De fapt, tata l-a văzut doar de trei ori în 30 de ani.“ O dată pe săptămână, William mergea la magazinul general din oraș, de obicei îmbrăcat doar într-un prosop, vorbind singur; adolescenții din oraș îl necăjeau. Tatăl său continua să afirme că e doar puțin excentric, însă sora lui era îngrijorată. Pe măsură ce tatăl dominator îmbătrânea și își pierdea din putere, Madeline s-a hotărât să-l viziteze pe William. „Rahat de șoareci și șobolani peste tot, borcane de maioneză deschise pline de mucegai“, spune ea. „Farfurii sparte peste tot. Dormitorul lui era absolut dezgustător. M-a privit intrigat, dar nu mai știa să vorbească. A scos doar niște chițăituri și atât.“

Așa că Madeline a luat problema în mână. A obținut tutela legală asupra fratelui său, l-a dus la medic și a fost diagnosticat cu schizofrenie, după care l-a internat într-un centru de îngrijire de tip rezidențial. Acolo a început din nou să folosească limbajul, într-un mod rudimentar. „I-am dus flori o dată – niște crini – și s-a aplecat să le miroasă“, spune ea. „De atunci i-am adus crini de fiecare dată și încă o mai fac. Îl scot în oraș o dată la două sau trei săptămâni. Nu poate să inițieze o conversație și vorbește foarte puțin, dar pare să înțeleagă din ce în ce mai mult. Primul tratament l-a primit la 52 de ani practic. Acest tip de negare, atitudinea tatălui meu, l-a ros pe dinăuntru, iar acum este o epavă goală. O viață întreagă dusă pe apa sâmbetei, când putea fi altfel.“

Creierul este alcătuit din materie cenușie, compusă la rândul ei din corpi celulari; din materie albă, axonii care conectează corpii celulari creând

1. SAT este un examen cu trei secțiuni (citire critică, matematică și scriere) care se dă în timpul liceului și pe baza căruia se face admiterea elevului la colegiu (n.tr.).

sinapsele; și din ventriculi, spații umplute cu lichid care permit circulația lichidului cefalorahidian. Când pierzi din țesutul cerebral, ți se măresc ventriculii, iar una dintre trăsăturile principale ale schizofreniei e dilatarea ventriculilor laterali.* Dacă în cazul autismului vorbim de un exces de conectivitate sinaptică, în cazul schizofreniei, aceasta e insuficientă. Persoanele cu schizofrenie prezintă și mai puțini spini dendritici care formează sinapsele, și mai puțini interneuroni, un tip de celule cerebrale care reglează activitatea mintală.* Simptomele pozitive ale schizofreniei par să fie legate de anomalii la nivelul lobului temporal, unde se găsesc percepția auditivă și cea emoțională.* Simptomele negative par să fie determinate de probleme la nivelul lobilor frontal și prefrontal, unde se află cogniția și atenția.*

Vulnerabilitatea genetică la schizofrenie poate avea drept cauză traume catalizatoare, inclusiv variații ale mediului uterin.* Complicațiile obstetrice, cele din timpul travaliului și al nașterii, au efecte negative asupra creierului neformat complet al fătului, iar pacienții cu schizofrenie au șanse mari să aibă astfel de antecedente. Infecțiile de care suferă mama în timpul sarcinii, precum rubeola și gripa, cresc la rândul lor riscurile; rata radicală de nașteri iarna în rândul celor care fac schizofrenie are probabil legătură cu riscul mai mare de infecții virale în al doilea trimestru de sarcină.* S-a stabilit o corelație și între evenimentele stresante din timpul sarcinii și schizofrenie; de exemplu, incidența schizofreniei este mai mare în rândul copiilor de femei care au trăit o invazie militară sau ai căror soți au murit în timpul sarcinii lor. Foametea din Olanda din timpul celui de-al Doilea Război Mondial a dus la o creștere dramatică a incidenței schizofreniei 20 de ani mai târziu.* Oamenii de știință au înaintat ipoteza că stresul prenatal determină eliberarea unor hormoni care perturbă dezvoltarea sistemului nervos al fătului; stresul poate activa sistemul dopaminei la mamă, ceea ce poate duce la dereglarea celui al fătului.*

Evenimentele postnatale, cum ar fi traume craniene la debutul copilăriei, sporesc riscul de schizofrenie mai târziu în viață.* Stresul pe parcursul vieții joacă la rândul său un rol; riscul e cu atât mai mare în cazul imigranților care se mută dintr-un mediu rural subdezvoltat în orașe – oamenii confruntându-se cu o lipsă de familiaritate exponențială.* Factorul post-uterin asociat cel mai adesea cu o înrăutățire a simptomelor psihotice este abuzul de droguri de risc mic sau mediu, inclusiv alcool, metamfetamine, halucinogene, cocaină și marijuana, mai ales în timpul adolescenței. În cadrul efortului de reconstrucție de după război, japonezii le-au dat muncitorilor metamfetamine pentru a le spori productivitatea, ceea ce a generat niveluri epidemice de psihoză; chiar dacă mulți și-au revenit după ce n-au mai luat medicamentele, unii au avut recidive trecătoare, iar în cazul altora infirmitatea a fost de lungă durată sau chiar permanentă.* Un studiu marcant, efectuat în anii ’80 cu aproximativ 50 de mii de recruți suedezi, a arătat că cei care consumaseră marijuana de peste 50 de ori aveau un risc de șase ori mai mare să facă schizofrenie.* „Legătura dintre abuzul de droguri și psihoză e probabil similară celei dintre fumat și cancerul pulmonar“, spune Cyril D’Souza, psihi-

atru la Yale. „Contribuie, dar nu este necesar pentru declanșarea bolii. Unele studii sugerează însă că eliminarea consumului de canabis ar putea reduce incidența schizofreniei la nivel mondial cu cel puțin 10%.*

În cazul schizofreniei, o combinație de factori genetici și de mediu dereglează neurotransmițătorii dopaminei, glutamatului, norepinefrinei, serotoninei și GABA (acidul gama-aminobutiric), ducând la excesul de activitate al uneia din căile metabolice ale dopaminei.* De aici rezultă psihoza și alte simptome pozitive. Secreția excesivă de dopamină indusă artificial poate cauza simptome de schizofrenie și în cazul subiecților sănătoși; suprimarea acesteia poate ameliora respectivele simptome. Activitatea redusă a unei căi metabolice diferite a dopaminei generează deficiențe cognitive și alte simptome negative. Medicamentele antipsihotice blochează capacitatea creierului de a procesa concentrații mari de neurotransmițători în anumite regiuni cerebrale; acestea mimează concentrații normale ale acelorași neurotransmițători în altele. Toate antipsihoticele eficiente micșorează nivelul dopaminei, însă acest lucru nu e suficient în sine pentru a produce remisiunea constantă a simptomelor schizofreniei, iar noi cercetări se concentrează pe medicamente care vor afecta anumiți receptori ai glutamatului și ai altor transmițători. Anissa Abi-Dargham de la Universitatea Columbia lucrează la decelarea acelor receptori ai dopaminei supuși suprastimulării, respectiv a acelora supuși substimulării, în scopul identificării unor ținte și mai precise pentru medicații.*

Intervențiilor nechimice le revine un rol secundar, dar important. Terapia prin cuvânt poate ajuta la gestionarea acelor simptome care nu reacționează la medicație. Deși terapia cognitiv-comportamentală (CBT), prin care oamenii învață să-și redirecționeze gândurile și comportamentele curente, are istoria cea mai lungă în domeniu, multe alte terapii prin cuvânt au la rândul lor exponenți importanți, a se vedea scrierile emoționante ale profesorului de drept Elyn Saks despre caracterul salvator al psihanalizei în contextul propriei sale lupte cu schizofrenia.* Creierul se schimbă în funcție de lucrurile pe care le faci cu el, iar dacă reușești să menții pe cineva cu schizofrenie într-un mod de funcționare rațional o vreme, efectele pozitive vor fi substanțiale. Teoria spune că la fel cum o persoană care-și pierde capacitatea de a vorbi în urma unui atac cerebral poate să reînvețe să vorbească prin intermediul terapiei logopedice, o persoană cu psihoză poate s-o depășească parțial prin exerciții susținute.

Întrucât boala se caracterizează printr-o pierdere progresivă a materiei cenușii din creier, e logic că dacă îi depistezi din timp pe cei bolnavi îi tratezi și-i ții pe linia de plutire, poți limita morbiditatea și poți preveni infirmitățile ireversibile. „Nihilismul terapeutic care a dominat acest domeniu în secolul XX nu mai e justificat în ziua de azi“, spune Jeffrey Lieberman, președinte al Departamentului de psihiatrie de la Columbia și directorul New York State Psychiatric Institute. „N-au fost niciodată în istoria omenirii vremuri mai bune pentru boala psihică decât acum, cu rezerva că trebuie să știi de unde și cum să obții tratament repede.“* Ca și în cazul autismului, depistarea și intervenția timpurie ar putea fi esențiale, idee care a dus la constituirea unei Asociații

internaționale a psihozei timpurii. În cazul autismului, intervenția comportamentală timpurie contribuie la atenuarea simptomelor; se pare că dezvoltarea fizică a creierului se poate modifica prin antrenament. Și în cazul schizofreniei, intervenția timpurie poate avea rezultate la fel de promițătoare, chiar dacă în acest caz *timpuriu* înseamnă vârsta de 18 ani, și nu de 18 luni.* Thomas McGlashan, profesor de psihiatrie la Yale, a înaintat ipoteza că diagnosticarea timpurie și medicația administrată mai din timp, la primele semne de psihoză, ar putea chiar stopa degenerarea cerebrală progresivă ce caracterizează schizofrenia.*

În absența unor tratamente care să vindece schizofrenia, se pune din ce în ce mai mult accentul pe intervenția cât mai din timp – pe prevenție în faza prodromală (pre-psihotică). Pacienții s-ar afla în ceea ce Lieberman numește „situația de tip Humpty-Dumpty“, respectiv „cu instrumentele pe care le deținem în prezent e mai ușor să prevenim morbiditatea prin schizofrenie decât să-i facem întregi la loc pe cei afectați post-factum“.* După cum arată Jack Barchas, președinte al Departamentului de psihiatrie de la Universitatea Cornell, cu cât îi asigurăm cuiva buna funcționare o perioadă mai lungă, cu atât mai solidă este istoria psihică pe care persoana respectivă poate conta – așadar, chiar și o întârziere a debutului schizofreniei ar fi de ajutor.* Specialiștii au conceput o listă de simptome care semnalează faza prodromală: suspiciune; gânduri neobișnuite, magice sau bizare; schimbări majore ale modelelor de comportament; grad diminuat de funcționare; incapacitatea de a merge la școală sau de a-și îndeplini îndatoririle la serviciu.* Faptul că multe dintre acestea sunt și simptome ale adolescenței obișnuite complică lucrurile. Conform unor studii care au urmărit subiecți depistați ca fiind în faza prodromală, numai o treime au făcut efectiv schizofrenie, deși și dintre ceilalți mulți au sfârșit cu tulburări grave. Începând cu 2003, McGlashan a încercat administrarea antipsihoticului olanzapină (Zyprexa) persoanelor aparent în faza prodromală, demonstrând o oarecare scădere a incidenței schizofreniei ulterioare; în același timp, pe cei care n-ar fi făcut boala ulterior i-a transformat în persoane obeze, greoaie și cu privirea goală. „Rezultatul pozitiv a fost doar marginal semnificativ, în schimb rezultatul negativ a fost evident“, a spus el. E greu de spus la ce sunt bune aceste calcule matematice, dat fiind că, deși ar putea stopa debutul psihozei în cazul unora, aceste medicații puternice au prea multe efecte adverse pentru a le folosi pe oameni care s-ar putea să fie pur și simplu prost dispuși momentan și, mai mult, încă nu știm să facem diferența între cele două categorii de oameni.

Studii făcute în Anglia și Australia arată că terapiile nebiologice de tipul celei cognitiv-comportamentale ajută la diminuarea sau întârzierea debutului simptomelor.* Antioxidanții și alte substanțe neuroprotectoare cum ar fi acizii grași omega-3 pot întârzia debutul psihozei fără efecte secundare.* „Se pare că nu contează tipul intervenției“, spune McGlashan. „Intervenția psihocognitivă comportamentală a funcționat la fel de bine ca medicația. Dacă reușești să le reții atenția, să stabilești cu ei o relație personală și să-i faci să-și pună

întrebări despre experiențele simptomatice, poți întârzia crescendoul către un episod psihotic acut. S-ar putea chiar să împiedici astfel pierderea conexiunilor cerebrale deja învățate."* Rudele persoanelor cu risc crescut de schizofrenie trebuie să învețe să citească semnele, iar doctorii trebuie să-și vadă des pacienții, deoarece aceștia pot ajunge la psihoză în numai câteva zile. Chiar dacă administrarea antipsihoticelor nu e recomandată înainte de instalarea psihozei, anxietatea și depresia e bine să fie combătute agresiv.

O puternică mișcare în favoarea clasificării fazei prodromale ca boală separată în *DSM-5* – manualul de diagnostic și statistică ce constituie biblia psihiatriei –, sub denumirea „sindromul riscului de psihoză" sau „sindromul psihozei atenuate", a luat sfârșit în primăvara lui 2012.* Acest diagnostic i-ar fi protejat și recompensat pe doctorii care ar fi ales un tratament agresiv pentru pacienții lor – până la urmă însă, dat fiind că e prea greu de cuantificat gradul de risc de psihoză în fiecare caz individual, cei care au elaborat noul *DSM* au hotărât că șansele de tratament nenecesar, stigmatizant și vătămător erau prea mari. E logic ca cei expuși riscului de a face schizofrenie să fie tratați cu intervenții benigne și monitorizare atentă, dar chestiunea stigmatului nu poate fi ignorată, deoarece ea are consecințe și asupra imaginii de sine, și asupra asigurării medicale. McGlashan scria: „După mine, când tragem linie, sindromul riscului de psihoză ar trebui tratat ca o tulburare psihiatrică *bona fide*; el există și se poate dovedi foarte periculos dacă este ignorat." John Krystal atrage însă atenția: „Cu cât boala psihică este mai la început, cu atât e mai greu să știi cu ce ai de-a face. Intervenția timpurie este aproape întotdeauna preferabilă și mai dificilă – uneori atât de dificilă, încât nu mai e preferabilă. Redactarea *DSM* e o chestiune de modă, la fel ca lungimea fustelor. Noi însă avem un sistem medical dihotomic. Clinicienii buni vor exagera simptomele pacienților lor dacă aceștia par bolnavi, ca să le asigure acoperirea de către asigurarea medicală și tratamentul necesar, în timp ce clinicienii slabi își vor face pacienții să sufere din cauza acestei liste de simptome care trebuie bifate."*

Chiar și în cazul în care schizofrenia este depistată din timp, menținerea tratamentului pe tot parcursul vieții se poate dovedi o provocare. Lieberman povestește despre un pacient pe care l-a tratat la începutul carierei sale: „Avea 21 de ani, student la un colegiu din Ivy League, cel mai bun din an, admirat, sportiv, părea să aibă un destin măreț. A început să aibă simptome psihotice, l-am diagnosticat cu schizofrenie și i-am prescris medicamente. Boala a avut o remisiune aproape completă. Apoi a vrut să se întoarcă la școală și nu i-a plăcut medicația, așa că n-a mai luat-o. S-a îmbolnăvit din nou, s-a întors la noi, l-am tratat, și-a revenit, s-a întors la școală și a avut o nouă recidivă. L-am tratat, a făcut progrese. Și din nou la fel. Data următoare, nu s-a mai făcut bine. Nu și-a mai revenit niciodată."*

George Clark e fizician în domeniul astrofizicii teoretice la MIT; e un om blând, dar complet absorbit de intelect.* Viața dură a făcut-o pe soția lui,

Charlotte, capabilă de duritate, în același timp gata să judece și să-i înțeleagă pe oameni, ca și cum și-ar fi făcut un obicei din a identifica slăbiciunea peste tot în jurul ei, pentru ca apoi s-o ierte. Are ochii albastru deschis, în spatele ochelarilor cu rame metalice, părul alb ca neaua îngrijit și mâini abile pe care le folosește ca să mimeze punctuația când vorbește. Amândoi aveau peste 80 de ani când i-am cunoscut și am remarcat cu câtă recunoștință îi pasa George lucrurile dificile lui Charlotte.

Când George și Charlotte s-au căsătorit în 1980, amândoi aveau câte o fiică cu probleme. George o avea pe Jackie, în vârstă de 19 ani la vremea aceea, care fusese diagnosticată cu schizofrenie cu patru ani în urmă. Fiica lui Charlotte, Electa Reischer, era de aceeași vârstă cu Jackie și avea o fire dezarticulată și contrariantă, dar abia peste 18 ani i s-a pus diagnosticul. Charlotte mi-a spus că lui George îi fusese mai greu decât ei pentru că Jackie fusese la un moment dat un copil foarte promițător, în timp ce Electa fusese de la bun început ciudată. „Am știut că e diferită din ziua în care am născut-o", mi-a spus Charlotte. „Era moale ca o pungă cu zahăr." Charlotte a încercat să-i fie mamă la fel cum le fusese și celorlalți copii ai ei, dar nu era deloc ușor să păstreze legătura cu ea. „Era uitucă. Celorlalți copii le era frică de ea; își dădeau seama că ceva nu e în regulă." Familia locuia în Pakistan, unde tatăl Electei lucra pentru USAID. Copiii mai mari se descurcau de minune la școli internaționale, în schimb Electa, la cinci ani, nu mai reușea să țină pasul. Un an mai târziu, tatăl său a fost detașat în Iordania. A început să meargă la școala americană din Amman, a avut un meditator și a făcut și Charlotte exerciții cu ea. „La opt ani, știa să citească", spune Charlotte. „Dar n-o interesa cititul; de fapt, n-o interesa nimic."

Când Electa avea nouă ani, tatăl ei a murit subit din cauza unui atac de cord, iar Charlotte s-a mutat cu familia în Washington DC. Electa a fost agresată de colegi în clasa a patra, la o școală obișnuită; Charlotte a înscris-o la o școală specială și lucrurile au mers mai bine pentru scurt timp. La 14 ani, devenise de necontrolat. „Și-o trăgea, scuzați expresia, cu oricine dorea și risca să rămână repetentă", își amintește mama ei. „Așa că am trimis-o la internat. A fost foarte nefericită acolo. I-am zis: «Când erai acasă eram eu nefericită. Trebuie să termini liceul.» A reușit să-și ia GED-ul[1]. După care a zis că vrea să se facă coafeză. Eu m-am mirat: coafeză? Dar îi plăcea și a fost bună la asta. Alea au fost cele mai bune vremuri ale ei. Dar încet, încet își pierdea mințile."

Într-o dimineață însorită de octombrie, Charlotte a sunat-o pe Electa, care avea 37 de ani atunci, iar ea i-a zis: „Nu pot să vorbesc la telefon." Charlotte i-a propus: „Vino la mine să bem o cafea." Când a sosit, Electa a spus: „Nu pot să vorbesc în casă." Iar Charlotte i-a zis: „Hai să facem o plimbare." Electa i-a explicat că nu poate să vorbească nici în timp ce merge pe trotuar;

1. GED (*General Educational Development*), set de patru teste valabile în SUA și Canada care, odată trecute, certifică faptul că persoana are abilități academice echivalente cu ale unui absolvent de liceu (n.tr.).

nu putea să vorbească decât dacă mergeau pe mijlocul străzii. Așa că au mers pe mijlocul străzii ferindu-se de mașini în timp ce Electa i-a explicat că Mafia de la MIT îl urmărea pe George și că s-ar putea ca el însuși să fie implicat în Mafie. Câteva luni mai târziu, Charlotte a primit un telefon: una din prietenele Electei o găsise la sala de *fitness*, ghemuită în poziția fătului, plângând. Prietena a dus-o la urgență unde doctorii au încercat să-i facă o electrocardiogramă. Electa a început să țipe și să se agite, sfârșind la secția de psihiatrie unde i s-a pus diagnosticul de schizofrenie după atâta timp; în plus, s-a dovedit că era și alcoolică.

În anii care au urmat, psihoza a fost ținută sub control prin medicație, însă Electa a suferit de pe urma nenumăratelor efecte secundare. A luat rapid în greutate, ajungând la peste 130 de kilograme. „Abia merge“, spune Charlotte. „Cândva era frumusețea familiei.“ Vorbea greu și dormea foarte mult. A cunoscut un alt schizofren, Tammy, cu care se află într-o relație romantică. Apoi, după zece ani de clozapină, starea Electei a început să se înrăutățească la începutul lui 2006. „Îmi amintesc că i-am spus: «Tu nu-ți iei pastilele, nu-i așa?»“, își amintește Charlotte. „Mi-a răspuns: «N-am nevoie de medicamente», pe un ton foarte agresiv“. În octombrie deja, nu mai răspundea la ușă, iar telefonul îi fusese decuplat. Nici Tammy, nici Charlotte n-au reușit să afle ce se întâmplă. „Avea un card de credit legat la contul meu“, a spus Charlotte, „și-mi doream cu disperare să văd extrasul de cont ca să aflu pe unde fusese și să mă asigur că era în viață, dar când a ajuns la 10 000 de dolari l-am anulat“.

În cele din urmă, Charlotte a reușit să convingă un judecător să emită un mandat pentru ca poliția să poată intra în locuință. „Chiuveta era înfundată, peste tot era mâncare și plin de viermi. A trebuit să mai merg de două ori în fața judecătorului ca s-o interneze forțat, la spital n-au reușit nici măcar să-i facă duș. Două asistente trebuiau s-o țină cu forța ca s-o poată spăla. Însă treptat medicația a început să-și facă efectul. A început să se spele singură, apoi a început să se bucure că ne vede.“ Electa, care are acum 50 de ani, n-a mai lucrat de când a avut căderea. „Știe în continuare să tundă, dar nu ca altădată“, spune Charlotte. „O încurajez să mă tundă din când în când și-l tunde și pe Tammy. Așa o parte din ea rămâne vie.“

Charlotte și George au fost prieteni în copilărie, după care au pierdut legătura; când Charlotte a rămas văduvă, iar George a divorțat, cineva i-a pus din nou în legătură. Au cumpărat intenționat o casă în care nu era suficient loc și pentru Jackie și Electa. „Jackie era frumoasă, foarte dinamică și admirată“, spune Charlotte. „A dat semne devreme că moștenise intelectul tatălui său. A fost o flautistă desăvârșită și campioană la șah.“ La 15 ani, dintr-odată, Jackie n-a mai înțeles matematica pe care cu doar un an înainte o stăpânea perfect, iar George a constatat că nu mai reușește să-i explice cele mai simple ecuații, pe care altădată i le-ar fi putut explica ea lui. S-a adresat psihoterapeutului principal de la MIT, care i-a spus că Jackie avea schizofrenie. Mama lui Jackie i-a părăsit, abandonând o căsnicie deja destrămată.

Când Charlotte și George au devenit un cuplu, Jackie avea 19 ani și tocmai fusese evacuată dintr-o locuință protejată. „Tot atunci încercam și eu să mă hotărăsc dacă vreau să locuiesc împreună cu George“, povestește Charlotte. „Am hotărât că da. Despre Jackie știam că ia clorpromazină (Thorazine). Dar, de fapt, le arunca în WC. În prima seară după ce m-am mutat, la cină, Jackie a luat o farfurie și a aruncat-o în cealaltă parte a camerei. Nimeni nu făcuse așa ceva la masa mea și nici n-a mai făcut de atunci.“ Charlotte a început să stabilească reguli de bază. La scurt timp după ce Jackie a împlinit 20 de ani, Charlotte i-a spus să-și facă patul, iar fata a explodat. George a auzit-o țipând și a coborât la parter. „E foarte puternic“, a spus Charlotte. „Și ea la fel. A prins-o de ambele încheieturi; îl scuipa în față. A continuat s-o țină. În final, ea a cedat: «Tata, nu știu ce e cu mine.»“

Câteva luni mai târziu, Jackie a făcut autostopul din Massachusetts până la New York să-i facă o surpriză mamei ei de care se înstrăinase. Când aceasta a întrebat-o cum a fost drumul, ea i-a răspuns că n-a fost „violată decât de cinci ori“. Charlotte a comentat: „Sigur, nu știi niciodată ce să crezi. Nu știi dacă chiar așa s-a întâmplat și nici ea nu știe.“ În anii care au urmat, Jackie a fost internată pe rând în spitale de boli nervoase, locuințe protejate și alte formule instituționale protejate, în funcție de fluctuațiile psihozei de care suferea. În cele din urmă, a apărut clozapina. „E foarte agreabilă acum că ia medicamente“, spune Charlotte.

Când am întâlnit-o pe Jackie, avea 49 de ani, lua clozapină de 15 ani și locuia într-o casă protejată alături de alte șapte femei. Își petrecea cea mai mare parte a zilei la un centru de zi pe care-l numea „club“. Dacă asistentul social care se ocupa de cazul ei considera necesar, era internată în spital câteva zile sau săptămâni. Spre deosebire de majoritatea schizofrenilor, Jackie nu devenise obeză de la medicațiile antipsihotice. Joacă tenis, înoată un kilometru și jumătate pe zi și face yoga. La polul opus față de melancolia somnolentă a Electei.

În fiecare sâmbătă, Charlotte și George le invită pe Jackie și Electa la ei. Electa vine deseori însoțită de Tammy; Jackie își aduce uneori câte o prietenă de la „club“ sau dintre cele cu care locuiește. „Din fericire, Jackie și Electa se plac atât cât pot schizofrenii plăcea pe cineva“, spune Charlotte. „Nu vreau să spun că nu mai vreau să fiu mama ei. Dar vine un moment când ai 81 de ani și n-ar trebui să mai ai grijă de copii de parcă ar fi ținci de cinci ani. Nici nu sunt convinsă că le face plăcere. Electa își amintește cum era când se simțea bine, ceea ce o împiedică să fie fericită. Jackie e prea desprinsă de realitate ca să fie fericită.“

Am fost invitat la unul din aceste prânzuri, la Charlotte acasă. Jackie a fost imediat interesată de mine, entuziasmată și volubilă, în timp ce Electa semăna mai degrabă cu un lamantin, mare, cu mișcări lente, inofensivă. Jackie înlocuia un cuvânt cu altul fără vreun motiv aparent; de exemplu, mașinii ei îi spunea „viza mea“. A început prânzul recitându-ne din Rilke cu o viteză amețitoare și fără intonație, iar când Charlotte a rugat-o să repete

poeziile, dar mai limpede, a spus: „Nu pot; doare prea tare.“ Mi-a explicat cu mândrie cum memora poezii în cadă: „Recit cu voce tare în cada cu apă rece.“ A vorbit convingător despre importanța exercițiului fizic în tratarea bolilor mintale, după care a adăugat: „Când joc tenis cu sora mea, îmi dau seama că trișează. Are modul ei de a face planuri de viitor. Asta e egal cu a trișa.“

Apoi situația a luat o turnură cu adevărat haotică. Când am întrebat-o pe Jackie ce medicamente ia, mi-a explicat că nu poate lua pastile anticoncepționale pentru că nu vrea să facă varice. „Dar nu cred că m-ar putea lăsa cineva însărcinată, în afară de spiritul tatălui meu“, mi-a spus. „Scrie lucrul ăsta în biblia pe care a scris-o tata. Mă simt răspunzătoare, la fel cum s-a simțit și Isus Cristos când a împărțit două mii de țigări. Nu erau pâini. Erau țigări, după părerea mea. De-aia ea îmi tot omoară fiicele pe care le-am făcut cu spiritul tatălui meu. Una dintre ele este cu zece ani mai mare decât mine, nu știu de ce. Celeilalte i-am dat un dolar și 25 de cenți să-și ia un suc. Îmi place mult mai mult să fac copii cu femei. Majoritatea oamenilor nu recunosc că sunt gay, dar sunt. Toți sunt gay, după părerea mea.“

Apoi m-a privit cu atenție și m-a întrebat din senin: „Mai vrei castraveți?“ și mi-a oferit farfuria. Mi-am mai pus niște castraveți. „Mie îmi place la centrul de zi“, mi-a zis, „și chiar mă simt legată de poezie. Îmi place să fac artă. E una din plăcerile vieții mele în ultima vreme“. Pe nesimțite am intrat pe tărâmul psihozei și la fel de ușor ne-am întors pe teren solid. Evident, Jackie nu era conștientă de trecere. Charlotte mi-a zis mai târziu: „Vine și trece. Nu pare să afecteze prea tare pe nimeni, nici pe ea, deși ai nevoie de ceva timp să te obișnuiești.“

În cazul Electei, ideile delirante intruzive sunt mai rare. „Dacă ce are Jackie e schizofrenie“, a spus Charlotte, „sunt tentată să cred că Electei i se administrează medicație pentru o boală pe care n-o are. Dar, bineînțeles, de fapt o are; numai că este o boală difuză.“ Simptomele negative ale Electei sunt mult mai pronunțate. „Pur și simplu mă simt letargică“, spune ea. „Trebuie să mă motivez serios ca să merg la cumpărături. Nu pot decât o dată pe lună. Așa că mănânc multe chestii vechi.“ Când am întrebat-o pe Electa despre perioada în care nu și-a mai luat pastilele și a fost foarte bolnavă, ochii i s-au umplut de lacrimi. „Voiam să mă simt euforică din nou“, mi-a spus.

„Te ajut eu!“, a întrerupt-o Jackie. „Așteaptă aici“, i-a ordonat și a dat fuga să-și aducă ultimele poezii. Una dintre ele era aproape ininteligibilă, însă cealaltă conținea următoarele versuri:

> Și când am încercat să găsesc
> iubita să-i arăt cât de mult
> o iubeam, n-am găsit decât
> vid și delir
> cu zgomotul acela puternic în
> fundal înecându-mi
> vocea din patru în patru secunde…

„Zgomotul puternic“ sunt vocile intruzive, al căror volum crește neobosit și constant, înecând orice încercare de a-și păstra mintea lucidă – iar această poezie este produsul unei minți lucide, produs care exprimă o cunoaștere de sine uimitoare pentru o persoană care crede că a conceput patru sute de copii cu tatăl său. M-am gândit la Eriniile care-l urmăreau pe Oreste, chinul lipsit de sens provocat de o tortură exteriorizată, neîncetată. I-am spus lui Charlotte: „Ai mult de furcă, asta e sigur.“

„Uneori viața nu-ți dă de ales“, mi-a răspuns aceasta.

Primii care observă și intervin atunci când voința pacientului de a continua să ia o medicație pe care o detestă dă semne de șubrezire sunt membrii familiei – în ciuda obstacolelor inventate de pacient. Afecțiunea părinților aspiră mereu la redeșteptarea unei emoții echivalente în obiectul ei. Ca și despre cei cu autism, se spune deseori despre persoanele cu schizofrenie că sunt incapabile de atașament emoțional, dar acest lucru e rareori valabil. „Aplatizarea afectivă sau golirea emoțională care a devenit un stereotip despre schizofrenie nu se aplică tot timpul și în multe cazuri nu se aplică în majoritatea timpului“, spune Deborah Levy.* Specialiștii în schizofrenie Larry Davidson și David Stayner scriu: „Deși le pot părea celorlalți împietriți și goi, și poate chiar se simt extrem de înstrăinați emoțional de ei înșiși, cei afectați de schizofrenie continuă să exprime o dorință fervență de dragoste și legături umane care contrastează puternic cu imaginea de cochilie goală.“* Părinților le-ar prinde bine să știe că, pentru cei mai mulți schizofreni, o penumbră de afecțiune este reconfortantă, chiar dacă poate părea că nu le străpunge izolarea.

Pacienții care stabilesc o relație de încredere cu cineva – un părinte, un prieten, un doctor – au mai multe șanse să-și ia constant medicamentele. „În jur de 40–50% dintre pacienții mei nu se conformează“, spune Jeanne Frazier, care lucrează în principal cu pacienți tineri la McLean. „Uneori vin la mine și-mi spun: «Dr. Frazier, mă simt mai bine și vreau să nu mai iau medicamente.» În cazul unora dintre ei mi-e foarte clar că dacă nu le urmez dorința o vor face oricum. Așa că le spun: «Nu cred că e cea mai înțeleaptă alegere, pentru că te expui riscului de recidivă. Dar poate că în acest punct al tratamentului e important să ne convingem că este așa.» Apoi stabilim împreună un plan să reducem medicația cu în jur de 30% în fiecare săptămână. Le spun: «Vreau să te sprijin în direcția care ți se pare necesară în acest moment. Dar și tu, și părinții trebuie să-mi promiteți că mă veți anunța imediat dacă începi să ai halucinații. Trebuie să fii de acord că dacă ai halucinații reiei pe loc medicația.» Le spun rudelor că s-ar putea să aibă idei suicidare. Aproape toți au simptome recurente și-și dau seama că au într-adevăr nevoie de medicație. E un proces de învățare. Decompensarea reală înseamnă să nu te mai cunoști deloc, dar doar când începi să fii decompensat știi că ceva e în neregulă. Se sperie. Și, în cel mai bun caz, îmi spun acest lucru.“*

Mama unui schizofren mi-a povestit că terapeutul fiului ei l-a pus să scrie un moto și să-l lipească pe frigider. „Sună așa: «Sunt un om bun și alți oameni cred despre mine că sunt bun», iar acest lucru are un efect enorm asupra lui", mi-a spus ea.*

George Marcolo avea mulți prieteni la liceu, în New Jersey.* Ca adolescent fumase constant marijuana, iar în ultimul an de liceu a luat LSD. După câteva săptămâni, a hotărât să mai încerce o dată, dar în loc să ia un timbru a luat patru. „După aceea, am început să mă simt cumva ciudat", își amintește el. „Cred că «acidul» a accelerat evoluția bolii, pe care cred că o aveam deja." La colegiu, George s-a dovedit un fizician extraordinar. „E cel mai deștept din familia noastră", spune tatăl său, Giuseppe. George își amintește: „Pe 1 noiembrie 1991, eram la Boston College, m-am trezit și parcă luasem «acid». Nu luasem nimic. Senzația n-a dispărut timp de opt ani." George a mers la un doctor din campus care i-a spus că-i va trece. La momentul respectiv, George a acceptat explicația; acum e revoltat. „Dacă cineva mi-ar spune: «Mă simt ca și cum aș fi luat droguri, dar n-am luat droguri», i-aș spune: «Hai să-ți facem un control.»"

Îi repugna ideea de a le spune părinților sau prietenilor prin ce trece. „Mi-era teamă să nu mă creadă nebun. În loc de medicamente, am băut alcool și am fumat iarbă. Și asta a amplificat totul. Mâncarea avea un gust oribil. Dacă luam atunci pastile, puteam evita opt ani de coșmar." În ciuda simptomelor, și-a păstrat media ridicată la fizică. „Dar boala avansează treptat", spune George. „Vocile au căpătat amploare tot mai mare." Și-a găsit de lucru la o companie abia înființată de tip dot-com[1], pe Wall Street. După câteva luni nu s-a mai dus la serviciu și nimic din ce i-au spus sau făcut părinții lui nu l-a putut convinge să se întoarcă. Părinții divorțaseră când George era în liceu, iar el locuia cu mama sa, Bridget, care mi-a explicat: „Tinerii termină colegiul și cineva trebuie să-i impulsioneze pentru că nu-și dau seama că trebuie să-și facă viața lor. Am crezut că el era un caz extrem. Eram îngrijorată, câteodată exasperată. Dar nu înțelegeam problema reală." Lucrurile au luat o turnură din ce în ce mai ciudată. „Mi-a spus că știe ce gândesc vecinii de sub noi", își amintește Giuseppe. Bridget era perplexă. „Și totuși, nu credeam că poate fi psihoză", spune ea.

Soții Marcolo au insistat ca el să meargă la un psiholog, iar după patru luni le-a împărtășit faptul că aude voci. „M-am speriat așa de tare, că nici nu mi-a trecut prin cap cuvântul schizofrenie", spune Bridget. A durat câteva luni până când soții Marcolo au ajuns în cabinetul doctorului David Nathan, un psihiatru de la Princeton care lucrează cu persoane cu tulburări de gândire; acesta a recunoscut imediat gravitatea bolii de care suferea George și

1.Companii de tip nou care desfășoară activități exclusiv pe Internet și care au apărut în număr foarte mare în anii '90 ducând la așa-numita „bulă dot-com" care „s-a spart" în anul 2000 (n.tr.).

i-a prescris tratament medicamentos. George n-a mai lucrat niciodată după scurta perioadă petrecută la firma de pe Wall Street, imediat după colegiu.

George obișnuia să-și ascundă pastilele în gură, iar când părinții nu erau atenți le scuipa. În timpul unei recidive, a făcut accident cu mașina de trei ori. După zece ani, a reușit în sfârșit să se țină de tratament. Vocile n-au dispărut, dar au devenit oarecum banale. „Uneori mă critică, dar pot să le ignor“, spune el. „Unele voci sunt nesimțite, știi? Ajungi să ai veșnic aceleași discuții uneori cu câte o voce nouă care nu știe ce le-ai spus vocilor vechi. La început, am crezut că vocile sunt oameni din jurul meu. Apoi mi-am dat seama că nici măcar nu fac ce spun că o să facă. Așa că acum le aud, pot să vorbesc cu ele, dar nu mai cred că o să facă ceva. Cât vorbesc cu tine, pot să le ignor. Medicația nu le-a făcut să dispară niciodată, dar mă ajută să le țin mai ușor sub control. Cu unele îmi face plăcere să vorbesc, pe altele nu pot să le sufăr. Deși detest toată treaba asta, de unele voci mi-ar fi clar dor dacă ar dispărea.“

Acum câțiva ani, George s-a mutat la Giuseppe acasă, acesta din urmă organizându-și viața aproape în totalitate în jurul fiului său mijlociu. „Nu ies la întâlniri cu femei pentru că nu-mi permit să mă concentrez pe alte lucruri“, spune Giuseppe. „Trebuie să fac ce am de făcut pentru George.“ Fratele mai mare al acestuia a dat de înțeles că se va ocupa el de George după ce nu va mai fi Giuseppe. George, în vârstă de 35 de ani când ne-am cunoscut, lua clozapină și făcea analize de sânge periodic. „Sunt mai bine decât înainte“, mi-a zis el. „Încă mai sunt puțin paranoic în public, dar reușesc să funcționez. Părinții mei au fost foarte vigilenți cu medicamentele mele și sunt foarte atenți și la comportamentul meu. Însă nu fac mare lucru. Practic stau de vorbă cu vocile toată ziua. Dacă tata e acasă și am de gând să vorbesc cu ele, mă duc în altă cameră. Nu-mi place să mă vadă oamenii vorbind singur, nici măcar tata.“ Giuseppe a găsit un mod de a se raporta la voci. Mi-a spus: „George râde cu ele și îi spun: «George, spune-mi și mie de ce râdeți, spune-mi ce zic ceilalți» și glumim puțin pe tema asta.“ Bridget spune: „Nu par să fie prea elevate conversațiile. Stau de vorbă ca băieții la colțul străzii. Mă supără când îl aud, dar inspir adânc și nu-i spun niciodată să înceteze.“

George merge săptămânal la doctorul Nathan, de obicei vine și Giuseppe, care asistă la toată ședința. Lui George îi convine, așa nu trebuie să explice totul de două ori: și tatălui, și doctorului. „Nu prea am ce să fac altceva decât să-mi iau pastilele, să merg la doctor“, spune George. „Sper doar ca lucrurile rele să se mențină la un nivel minim. Evident, starea mea e sursă de stres pentru ambii părinți și știu că nu e vina mea, dar tot îmi pare rău“.

Giuseppe afirmă: „Nu-mi pasă cum m-a afectat pe mine. Dar uneori plâng în camera mea, gândindu-mă la tot ce pierde el. Cum ar trebui să fie viața lui, cum ar putea fi, dar nu este.“ Bridget spune: „E un om minunat – cuviincios, bun, blând. Merită mult mai mult. La început m-am gândit: «Nu va avea niciodată o viață normală.» Acum mă gândesc doar: «Ce-i aia o viață

normală? Cine are o viață normală? Ce căutăm oricare dintre noi aici?» Sunt așa de mândră de cei trei fii ai mei pentru ce au realizat. Fiul cel mai mare e așa de talentat și hotărât. Cel mai mic e așa de bun la ce face. Iar George e așa de cuviincios. Uite câte face în ciuda tuturor chestiilor care se întâmplă în mintea lui. Poate că de el sunt cea mai mândră.“

Odată cu mișcarea pentru intervenție timpurie s-a născut și mișcarea pentru recuperare, care propune tratament biologic pentru simptomele pozitive și metode psiho-sociale pentru ameliorarea celor negative și cognitive.* Se pune accentul pe îmbunătățirea calității vieții chiar și în cazul celor cu o stare clinică proastă, evidențiindu-se faptul că oamenii cu handicap continuă să aibă capacități care trebuie maximizate. Prin sistemul de gestiune a cazurilor individuale, pentru fiecare pacient, inclusiv pentru cei cu simptome psihotice continue, cu erodarea abilității cognitive și cu limitări sociale, se numește persoană care se ocupă de asigurarea lor medicală, îi duce la consultațiile programate la doctor, veghează să aibă o locuință. Pacienții sunt ajutați să-și găsească un loc de muncă unde deficitele lor sunt tolerate și li se oferă asistență; unii dintre ei sunt înscriși în programe unde învață să-și dezvolte abilități profesionale. Programele privind abilitățile sociale îi învață cum să interacționeze cu ceilalți într-un mod mai acceptabil. Pacienții fac exerciții pentru creier cu ajutorul calculatoarelor, în vederea îmbunătățirii memoriei, capacității de a lua decizii și atenției. Orice metodă de a le asigura oamenilor un loc în țesătura socială este valoroasă. O mamă al cărei fiu fusese de curând diagnosticat a povestit cum a oprit într-o benzinărie și l-a văzut pe adolescentul care lucra la pompă: „Acum doi ani, aș fi crezut că are o viață tristă, irosită, fără sens“, spune ea. „Acum m-am gândit: «De-ar putea fi și fiul meu la fel.»“*

Sora lui Marnie Callahan, Nora, are deja de multă vreme discuții constante cu Eric Clapton.* Nora a locuit o vreme cu Marnie, dar într-o zi Marnie a ieșit din camera ei, însărcinată în opt luni, și a găsit-o pe Nora, care avea 24 de ani atunci, la ușa ei, cu o foarfecă în mână. „I-am zis: «Ce-i cu tine aici?»“, își amintește Marnie. „Mi-a răspuns: «Habar n-am. Tu cine ești?» Am pus mâna pe telefon, la 7 dimineața, și le-am spus: «Mamă, tată, o aduc acasă chiar acum.»“ În anii care au urmat, Nora a locuit cu mama ei, unde ba își lua, ba nu-și lua medicația, până când aceasta nu și-a mai făcut efectul. „Până la urmă, mama a făcut un atac cerebral“, a spus Marnie. „Nu pot să spun că din cauza Norei, pentru că mama avea tensiunea mare, dar nici bine nu i-a făcut. Nora a împins-o și mama și-a rupt umărul. Așa că m-am adresat autorităților statului Maine și am cerut să mi se încredințeze custodia ei. Vorbesc cu Nora sau fac ceva legat de ea cel puțin de patru–cinci ori pe zi.“ La 53 de ani, Nora trăiește acum într-o locuință asistată, continuând s-o țină pe sora ei la curent cu discuțiile sale cu Eric Clapton. Și totuși, mare parte din vechea identitate a Norei supraviețuiește în interiorul

acestui eu tulburat și tulburător. „Citește oamenii atât de bine“, spune Marnie. „E aproape ca și cum ordinea noastră socială ne învață să mascăm și să ascundem. Schizofrenii văd prin astea ca prin sticlă. Dincolo de tot comportamentul ei certăreț și discordant încearcă, și ea, ca noi toți, să trăiască cum poate. O vizitez în modestul apartament în care locuiește și, cu toată durerea ei, încă se luptă. Tot încearcă să-și păstreze demnitatea zi de zi. O glastră cu flori aici, ceva frumos dincolo. Micile semne de creativitate. Astea nu pier.“

Jeffrey Lieberman, de la Universitatea Columbia, s-a arătat extrem de nemulțumit de cât de puțin folosim mijloacele de care dispunem. „Problema e că oamenii se transformă în pacienți cu boli mintale pe un tărâm al lor pustiit cronic, blocați undeva în camerele lor, unde fumează, nu fac nimic, merg la doctor o dată pe lună după rețetă“, spune el. „Avem acum mijloace medicale și sociale pentru a-i ajuta. Dar din cauza resurselor limitate, a lipsei de sensibilizare și a stigmatului, majoritatea nu primesc ajutor.“* Numai o fracțiune din cei afectați de schizofrenie sunt refractari – nu răspund la tratamentul medical și au nevoie de spitalizare permanentă, a mai explicat el. Pentru restul, sunt suficiente spitalele care oferă îngrijire în faza acută și servicii adecvate în comunitate. „Avem în spital oameni pe care familia nu vrea sau nu poate să-i ia acasă și care nici nu pot trăi pe cont propriu și cărora nu reușim să le găsim o instituție de tip rezidențial supravegheată. Sunt externați în adăposturile pentru oamenii străzii.“ În Statele Unite, 150 000 de oameni cu schizofrenie n-au adăpost; unul din cinci oameni cu schizofrenie trăiește pe stradă, la orice an ne-am raporta.* Aceștia nu-și iau medicamentele și la scurt timp revin la spital în stare acută pentru îngrijiri. Ceea ce nu e nici în avantajul lor din punct de vedere medical, nici în interesul economic al statului.*

Conform Sondajului național privind consumul de medicamente și sănătatea, principala barieră în calea tratării bolilor mintale grave sunt costurile. Mai puțin de jumătate din schizofrenii americani beneficiază de servicii în regim ambulatoriu; puțin peste jumătate beneficiază de medicamente pe bază de rețetă; iar jumătate dintre cei care nu se tratează dau vina pe costuri și probleme legate de asigurarea medicală. Când am întrebat-o pe Jean Frazier dacă lucrul cu pacienți schizofreni a epuizat-o emoțional, ea mi-a răspuns: „Ce mă epuizează emoțional este birocrația asociată gestiunii îngrijirii medicale. Faptul că trebuie să completez un formular în plus doar ca să măresc doza de antipsihotic deja aprobat afectează într-adevăr calitatea prestației către pacient.“* Tratamentul schizofreniei în Statele Unite costă peste 80 de milioane de dolari anual, dar ar putea fi ținute sub control prin programe de asistență activă pentru pacienți – în majoritatea cazurilor, dacă oamenii ar primi sprijin pentru a nu-și întrerupe tratamentul prescris, s-ar evita atât coborârea în iadul dezlănțuit, cât și spitalizările și încarcerările costisitoare ulterioare, în mare parte suportate de contribuabili.* Conform

actualei organizări, cade în sarcina familiilor să înfiinţeze grupuri de sprijin, să construiască centre comunitare, să creeze site-uri web şi să-şi scrie memoriile doldora de sfaturi.

O rudă poate solicita internarea forţată a unui schizofren într-o instituţie spitalicească numai dacă constituie o ameninţare „acută“ la adresa propriei persoane sau a celorlalţi, sarcina probei revenindu-i rudei şi fiind greu de îndeplinit, în ciuda faptului că cel puţin unul din cinci schizofreni va încerca să se sinucidă.* Un bărbat schizofren, închis pentru un delict minor după ce nu şi-a mai luat medicaţia, a fost văzut mâncând fecale din vasul de toaletă din celulă. Pe motiv că nu se poate muri de la ingerarea excrementelor umane şi că, pe cale de consecinţă, respectivul nu prezenta un pericol faţă de propria persoană, judecătorul a refuzat internarea forţată a acestuia.* Kenneth Duckworth, fost director medical al Departamentului pentru sănătate mintală al statului Massachusetts, spune: „E mai greu să fii internat într-un spital de stat decât să fii admis la Medicină la Harvard.“* Familiile sunt obligate să mintă regulat în legătură cu simptomele rudelor lor pentru a avea acces la servicii.

Între jumătate şi două treimi din cei care suferă de schizofrenie trăiesc cu familia sau părinţii sunt principalii lor îngrijitori, însă conform unui sondaj recent, numai 3% din respectivele familii consideră această situaţie adecvată.* „Problema e că oamenii ajung epuizaţi, mai ales fiindcă schizofrenul din familie nu pare să aprecieze cantitatea enormă de lucruri pe care le faci pentru el“, a explicat Lieberman.* Familia e obligată să funcţioneze ca centru de tratament, unitate ambulatorie, o constelaţie de ochi care să supravegheze totul, o mulţime de mâini care să gătească, să facă curăţenie, să aline sau să imobilizeze – pe scurt, un sistem din piese care se îmbucă, dar în acelaşi timp trebuie să-şi schimbe continuu poziţia, conceput să asigure disciplina sau protecţia pacientului. Deseori membrii familiei renunţă la cariere sau şi le compromit pentru a îndeplini aceste responsabilităţi, întâmpinând greutăţi economice, în plus faţă de stresul provocat de ceea ce specialiştii numesc „contactul neîntrerupt“ cu o rudă în suferinţă. Ezra Susser, epidemiolog la Şcoala de sănătate publică din cadrul Universităţii Columbia, care a lucrat cu schizofreni nevoiaşi, spune: „Trebuie să ai mare grijă să nu creezi o situaţie în care familia se simte obligată moral să facă mai mult decât poate.“* Deşi implicarea familiei le îmbunătăţeşte viaţa schizofrenilor, nu-i transformă în persoanele care ar fi fost dacă n-ar fi avut boala, iar preţul plătit de o familie pentru a oferi această atenţie şi beneficiile concrete care pot fi obţinute trebuie puse în balanţă.

Organizaţia Mondială a Sănătăţii a efectuat recent un studiu amplu pentru a vedea unde s-au obţinut cele mai bune rezultate pentru persoanele cu schizofrenie.* Cele mai bune rezultate pe termen scurt s-au constatat în Nigeria şi India – unde tratamentul medical este de multe ori extrem de rudimentar. Motivul pare să fie structurile familiale de sprijin inerente acestor societăţi. „Mi-a fost foarte greu, când am început să lucrez aici, să înţeleg

cum o familie poate să-și lase pur și simplu fiul sau fiica și să plece“, spune Cyril D’Souza, care e indian. „Dacă egalizezi ceilalți parametri – medicație, doze, acces la îngrijire medicală, statut socioeconomic –, cei care o duc cel mai bine tind să aibă relații solide cu familia.“* E discutabil, în cazul oamenilor sănătoși, dacă structurile de rudenie din țările în curs de dezvoltare sunt de preferat celor occidentale, însă diviziunea muncii în cadrul familiilor extinse fără îndoială permite o îngrijire de o calitate mult superioară pentru cei cu boli psihice. În Senegal, când cineva este internat într-un spital de boli nervoase, o rudă se internează împreună cu pacientul și rămâne lângă el tot timpul.* Prin aceste obiceiuri, celor care suferă de psihoză li se confirmă faptul că au locul lor permanent în țesătura socială.

Și invers, în Occident, familiile îi decad deseori din drepturi pe schizofreni. Unii schizofreni nu-și înțeleg afecțiunea, în cazul lor fiind nevoie de o mână forte, însă alții se dovedesc cei mai mari specialiști în afecțiunea lor, unii dintre ei chiar oferindu-le membrilor familiei sugestii despre cum să interacționeze cu ei. Grupurile de sprijin pentru rudele celor cu schizofrenie au proliferat în ultimii 20 de ani, pe măsură ce stigmatul de a fi produs un copil bolnav psihic s-a diminuat. Esso Leete, fondatorul Denver Social Support Group, are schizofrenie și pledează: „Critica să fie numai constructivă. Nu puneți orice conflict pe seama simptomelor bolii. Găsiți-ne un rol în familie, în afara celui de ruda «bolnavă».“* Un site web al unui grup de sprijin propune: „Raportați-vă la ideile delirante prin prisma curiozității împărtășite. Nu insistați dacă persoana începe să se enerveze.“*

Deși simptomele pozitive îi impresionează cel mai tare pe cei din afară, simptomele negative sunt adesea mai greu de suportat pentru membrii familiei care au de-a face cu ostilitatea unui fiu sau a unei fiice, cu lipsa de igienă și apatia. E greu să ții tot timpul minte că nu sunt de fapt defecte de caracter. Tatăl unui schizofren spunea: „Fiul meu iubitor, inteligent, amuzant nu era doar foarte bolnav, ci devenise și distant, rece, cinic, de o impolitețe insultătoare. N-ar fi fost greu să-mi displacă profund.“* Douăzeci de ani mai târziu, același tată încă nu rezolvase această problemă: „Cum să continui să-ți iubești fiul care uneori este un străin dezagreabil?“ O mamă spunea: „Copiii ăștia mor fără a fi vreodată îngropați.“ Un grup militant numit Families of the Mentally Ill Collective, înființat de rudele schizofrenilor din Massachusetts la începutul anilor ’80, afirma: „Copilul bolnav trăiește într-o altă lume, iar lumea aceea, în mod conștient sau inconștient, îi înspăimântă pe părinți.“* Schizofrenia nu se vindecă numai cu încurajări și dragoste, dar poate fi exacerbată de neglijență.

Malcolm Tate, un bărbat cu o formă gravă de schizofrenie paranoică, și-a amenințat cu moartea familia 16 ani la rând, timp în care aceștia au încercat insistent să-i găsească un tratament. A fost spitalizat în mod repetat și tot în mod repetat a fost externat prea devreme, Malcolm refuzând să-și ia medicamentele singur. În final, în decembrie 1998, mama și sora lui l-au luat în mașină de la casa lor din Carolina de Sud, iar sora lui l-a împușcat mortal

pe marginea drumului, după care a plâns. „Mi-era teamă că într-o zi Malcolm își va pierde mințile și ne va face rău și mie, și fiicei mele, și chiar n-am știut ce altceva să fac“, a declarat ea la proces. A fost condamnată la închisoare pe viață.*

În familia lui Rosemary Baglio, schizofrenia a făcut ravagii.* Unchiul ei s-a întors din al Doilea Război Mondial puțin „tulburat“. A locuit în Malden, o suburbie irlandeză muncitorească a orașului Boston, împreună cu familia lui Rosemary, căreia în copilărie îi plăcea să meargă în camera lui de la etaj. În zilele bune, unchiul ei pornea pianul mecanic și-i învăța pe copii dansuri populare irlandeze. În zilele proaste, se certa cu halucinațiile. Când Rosemary avea peste 25 de ani, fratele ei Johnny, de 17 ani, a devenit psihotic, Rosemary i-a spus mamei ei că ceva nu e în regulă, dar ea nici n-a vrut să audă. Când Johnny a început să distrugă lucruri însă, Rosemary l-a dus la Massachusetts General Hospital. „Mama nu lăsa pe nimeni să-l viziteze, în afară de noi, cei din familie“, își amintește Rosemary. „Nu aveam voie să spunem nimănui că era nebun. Așa că Johnny a pierdut legătura cu toată lumea.“

Rosemary a avut nouă copii. Al treilea născut, Joe, a fost primul băiat al familiei. „Avea un păr frumos arămiu, ochi căprui blânzi și gropițe, era pur și simplu adorabil“, spune ea. „Toată lumea îl iubea pe Joe.“ În liceu, Joe a început să aibă probleme. Părinții au crezut că s-a apucat de droguri. A început brusc să ia note proaste. Nu dormea nopțile. „Până la urmă, când avea 17 ani, i-am spus: «Tata și cu mine o să te ducem la medic. Trebuie să aflăm ce se întâmplă cu tine.» A fost îngrozit.“ În ziua aceea, a avut prima criză adevărată. „Aveam în bucătărie o cămară lungă terminată cu o fereastră, iar dulapurile erau tot cu sticlă“, povestește Rosemary. „Când am ajuns acasă le-am găsit pe toate sparte și sânge pe tavanul bucătăriei.“

Rosemary l-a găsit internat în spital, cu o arteră tăiată la unul din brațe. Când l-a văzut, Joey i-a spus: „Îmi pare rău, mama, îmi pare rău.“ Ea a început să plângă, iar el a conchis: „Mai bine că sunt eu aici decât una din surorile mele.“ A rămas internat o lună.

Rosemary era hotărâtă să nu repete ce făcuse mama ei condamnându-l pe fratele ei, Johnny, la izolare. „Am fost foarte tristă, dar era bolnav și asta era situația. Nu m-am ascuns după deget.“ Joey a terminat liceul și și-a găsit de lucru într-un magazin foto. Într-o zi însă Rosemary a primit un telefon că fiul ei alerga printre mașinile din trafic și țipa lucruri fără noimă. De data asta, la ieșirea din spital, i-a căutat un centru de reintegrare socială, dar n-a trecut un an și Joey a avut un nou episod psihotic. Tri-City Authority, responsabilă cu serviciile de sănătate mintală în Malden, a insistat că nu era suficient de bolnav pentru spitalizare pentru că își știa numele și adresa. Joey a fost nevoit să trăiască pe un deal stâncos fără vegetație, de deasupra orașului Malden; Rosemary nu-l putea primi acasă de teamă că le va face rău fraților și surorilor lui. „Poți să-i sacrifici pe ceilalți opt de dragul singurului copil bolnav? În adâncul sufletului era un om atât de blând, încât dacă ar fi

rănit pe cineva, cum ar fi fost viața lui după aceea? Trebuia să-l protejez și pe el."

Ca să nu piardă legătura cu el, Rosemary i-a promis să-i dea bani de țigări; nu-i dădea decât pentru un pachet pe zi, așa că Joe trebuia să vină la ea acasă zilnic. „Aveam grijă să mănânce și-i dădeam banii promiși, iar el apoi pleca", spune ea. Soțul ei, Sal, n-a reușit să se împace cu boala de care suferea fiul său; treizeci de ani mai târziu, Rosemary a insistat să facem interviul acasă la una din fiicele ei, motivând că soțul ei ar avea o cădere nervoasă dacă ar auzi-o vorbind despre asta. „Se apropia Ziua Recunoștinței și era foarte frig", mi-a povestit Rosemary. „I-am spus grefierului: «Trebuie să mă programați în audiență la judecător azi.»" Între timp, Rosemary i-a spus lui Joe să vină să-și ia banii de țigări de la judecătorie. L-a dus în fața judecătorului. „Nu avea tălpi la adidași. Era murdar din cauză că dormise pe pământ noaptea. I-am spus judecătorului: «Dumneavoastră ați putea servi cuiva masa de Ziua Recunoștinței știind că fiul dumneavoastră trăiește în asemenea condiții?» Judecătorul a dat hotărârea de internare forțată."

După ce starea i s-a stabilizat, a fost externat în casa părinților octogenari ai lui Sal, în Somerville, la opt kilometri depărtare. Pentru întreținerea sănătății mintale, Joe trebuia să meargă în Malden să i se facă injecții cu Prolixin. „În prima a zi a luat autobuzul de la Somerville la Malden", a povestit Rosemary. „A așteptat și a așteptat și n-a venit nimeni. S-a urcat în autobuz și s-a întors la Somerville. A mers așa trei zile la rând, dar persoana care trebuia să-i facă injecțiile era bolnavă, și nimeni nu ne-a anunțat. Joey nu și-a primit tratamentul. În a patra zi, a început să aibă halucinații. S-a dus în curtea din spatele casei tatălui lui Sal, în patru labe, ca un animal. Socrul meu a ieșit pe veranda din spatele casei și i-a zis: «Joey, hai în casă, te ajută bunicul.»" Joey și-a atacat cu atâta sălbăticie bunicul, încât a avut nevoie de o operație pe creier; dacă murea, Joey ar fi fost acuzat de crimă. Așa a ajuns să stea internat forțat timp de un an la spitalul de boli nervoase Bridgewater State Hospital.

„Vai, ce bolnav era", povestește mama lui. „Apoi și-au dat seama că-i expirase asigurarea medicală. A doua zi l-au declarat în mod miraculos vindecat și ne-au zis că-l trimit acasă. Le-am spus: «Dacă-i dați drumul azi și o să rănească pe cineva, dau spitalul în judecată și vă iau și ultima lețcaie.»" Joey a fost transferat la alt spital, unde și-a revenit până la urmă suficient cât să fie externat. Avea deja peste 25 de ani. Rosemary ar fi fost de acord să-l ia acasă, dar dacă ar fi făcut-o Joey și-ar fi pierdut drepturile de persoană fără domiciliu. Până la urmă l-a mutat într-un centru de reintegrare socială, unde se afla și unchiul lui Johnny. În ultima parte a vieții, Joey s-a dedicat fotografierii celorlalți rezidenți, imagini șocante atât prin durerea pe care o surprind, cât și prin modul blând în care o surprind. Mai și desena, talent pe care-l avea încă din copilărie. Psihiatrul său principal păstrează un desen făcut de el pe peretele cabinetului, un autoportret schițat în tuș. „Dacă te uiți foarte de-aproape", a spus ea când l-am remarcat, „vezi chipul altui bărbat în urechea lui Joe. Sunt vocile care-i șoptesc".

Pe 5 aprile 2007, Johnny s-a înecat cu o bucată de carne și a murit. Două zile mai târziu, lui Joey i s-a depistat un cancer pulmonar. „Imediat, l-am mutat înapoi acasă, fără să ne pese de consecințe", povestește Rosemary în lacrimi. „Făcea chimioterapie în fiecare zi. Cancerul afectase și creierul, a început alt fel de chimioterapie. Apoi a revenit la plămâni. Și nu s-a plâns niciodată. Mi-a zis: «Mama, cred că n-o să rezist.» După aia a spus: «Mama, dacă e să mă lupt, lasă-mă să lupt. Dar dacă e să mă duc, lasă-mă să mă duc.» Și asta s-a întâmplat. S-a dus, cu mine lângă el." Johnny și Joe sunt îngropați unul lângă altul.

Când l-am cunoscut pe Sal, Joey murise de șase luni, iar Sal era o umbră de om. Slăbise foarte mult, avea acum 50 kg și arăta fără vlagă și plin de mâhnire. În cazul lui Rosemary, dorința de a povesti se revărsa din ea, însă tristețea îl făcuse pe Sal să se închidă în el total. „Pot să-l fac bine pe Sal?", a întrebat Rosemary. „Nu. Pot să-l fac să-și dorească să trăiască? Nu. M-am luptat pentru Joey timp de 32 de ani, l-am protejat și m-am zbătut pentru el pas cu pas. Și tot n-am putut să-l salvez. N-am putut să-l salvez."

Cu șase luni înainte de accidentul lui Johnny, Rosemary a donat în mod irevocabil casa părinților ei, casa în care crescuse. „Am făcut-o în caz că centrul de reintegrare socială nu i-ar mai fi ținut și cei doi ar mai fi trăit după moartea noastră, ca să nu ajungă pe stradă. Așa cum e acum, dacă vreunul din nepoții mei face boala, lucru destul de probabil, va avea un adăpost. Practic așteptăm să vedem cine e la rând."

Mișcarea de susținere a propriilor drepturi inițiată de schizofreni se deosebește de mișcarea pentru drepturile persoanelor surde, de politica LPA (*Little People of America*) sau de neurodiversitate prin faptul că despre membrii acestor din urmă mișcări se presupune că dețin o înțelegere de sine corectă. Deseori sunt acuzați că nu știu să aprecieze realitatea majoritarilor: persoanele mici de statură nu pot înțelege cu adevărat ce înseamnă să fii înalt, persoanele cu autism că nu-și pot imagina plăcerile inteligenței sociale, totuși acestor categorii nu le poate fi în general pusă la îndoială capacitatea de înțelegere a propriei situații. Caracteristica definitorie a schizofreniei însă este că produce idei delirante, lucru care umbrește revendicările identitare. Sentimentul de coerență pe care unele persoane îl derivă din schizofrenia de care suferă este semn de acceptare de sine, sau o consecință a păienjenișului de iluzii tipic bolii lor? Deciziile schizofrenicilor sunt umbrite de *anosognozie*: unul din simptomele bolii fiind convingerea că nu suferi de o boală.* În piesa de teatru scrisă pe vremea regelui englez Iacob I, *The Honest Whore*, Thomas Dekker scrie: „Că nu te știi nebun e chiar dovada nebuniei tale."*

Militantismul pentru propriile drepturi inițiat de schizofreni ridică și niște întrebări ontologice dificile. Există un sine mai real decât experiența prezentă a pacientului, un sine adevărat care trebuie scos la iveală și ținut separat de sinele simptomatic? „N-ar trebui să ne ocupăm cu alegerea unui sine din mai multe", afirmă Elyn Saks în memoriile pe care le-a scris despre schizofrenia de care suferă. Un tată spune: „Am crezut că însănătoșirea

fiului meu o să însemne că n-o să mai audă vocile. Însănătoșirea lui nu înseamnă decât că nu le mai ascultă la fel de mult."* Uneori mi se pare că accentul pe care-l punem pe înțelegerea de sine în cazul persoanelor psihotice este similar accentului pe care-l punem pe remușcare în cazul infractorilor. Conștiința de sine și mustrările de conștiință ne dau de înțeles că oamenii devianți sunt mai asemănători nouă celorlalți decât lasă acțiunile lor să se înțeleagă, lucru care ne consolează. Însă acestea nu servesc la mare lucru dacă nu sunt urmate de modificări de comportament. Deși inteligența este asociată în general cu o viață mai împlinită în cazul schizofrenilor care supraviețuiesc bolii, schizofrenii cu un IQ mai mare au și șanse mai mari să se sinucidă decât cei cu un IQ mai mic; înțelegerea de sine dă naștere disprețului de sine și depresiei accentuate, chiar și în cazul celor care se descurcă mai bine în alte domenii ce țin de îngrijirea personală.* Mai mult, cei care suferă de idei delirante au șanse mai mici să se sinucidă decât cei care nu mai au idei delirante – deși unii schizofreni se sinucid din cauza halucinațiilor care le ordonă acest lucru. Înțelegerea de sine pe care societatea majoritară le-o dorește persoanelor cu schizofrenie le permite acestora să acționeze în conformitate cu așteptările lumii de la ei. Dar nu trebuie înțeleasă greșit. „Habar n-avem câți dintre cei cu care interacționăm aud voci, dar știu suficient de mult cât să nu le dea atenție", spune John Krystal. „Pacienții mei mă umplu de admirație și respect, mulți dintre ei funcționând incredibil de bine în ciuda halucinațiilor constante. Faptul că înțeleg ce li se întâmplă îi salvează. Dar nu-i face fericiți."*

Un articol publicat recent în *New Yorker* prezintă cazul Lindei Bishop*, o femeie care suferea de psihoză, în a cărei fișă medicală scria că e „deosebit de inteligentă" și „foarte plăcută" și că „neagă complet că ar avea o boală". Ea a refuzat să semneze vreun document în care scria că este bolnavă mintal. Articolul explică: „În timpul episoadelor psihotice, se credea eroina unei povești despre o nedreptate îngrozitoare, rol care-i dădea încredere și un sens." Până la urmă, Linda a murit prin înfometare într-o casă abandonată, convinsă că îndeplinea vrerea lui Dumnezeu și aparent împăcată în interiorul propriei nebunii – mai fericită, în multe privințe, decât pacienții mai lucizi ai lui Krystal.

Mișcarea *Mad Pride* („mândria nebunilor") consideră că autodeterminarea este un drept fundamental al omului care trebuie extins pentru a-i cuprinde și pe cei cu schizofrenie și alte boli psihice. Aducându-i laolaltă pe cei care suferă de psihoză, se construiește sentimentul de identitate orizontală în rândul unor oameni care nu prea au altă comunitate. Membrii mișcării încearcă să minimizeze dependența de medicațiile psihotrope și să-și ia vindecarea în propriile mâini; Judi Chamberlin, unul din primii militanți afirma: „Dacă nu e voluntar, nu e tratament."* Gabrielle Glaser scria în *New York Times*: „La fel cum militanții pentru drepturile persoanelor gay au recuperat cuvântul *„queer"* (bizar), însușindu-și-l ca pe o medalie de onoare, și nu ca pe o insultă, acești apărători își spun cu mândrie nebuni; afirmă că afec-

țiunile de care suferă nu-i împiedică să aibă vieți productive."* *Mad Pride* a inspirat evenimente în toate colțurile lumii, inclusiv manifestații recente în Australia, Africa de Sud și SUA, care au atras atât susținători, cât și membri curioși ai publicului. Unul din organizatorii Asheville Radical Mental Health Collective, un grup *Mad Pride* din Carolina de Nord, a spus: „În trecut, te etichetau cu diagnosticul și, dacă se afla, erai condamnat la moarte, profesional și social. Sperăm să schimbăm acest lucru vorbind."*

Adepții *Mad Pride* sunt în favoarea unei palete largi de practici de promovare a sănătății. David W. Oaks, care conduce MindFreedom International și este el însuși diagnosticat cu schizofrenie, se tratează prin sport, terapie de grup, regim alimentar și excursii în locuri sălbatice; el refuză medicația și-i îndeamnă și pe alții să sfideze *establishment*-ul psihiatric. Despre perioada în care i s-au administrat medicamente cu forța, în tinerețe, el spune: „Mi-au distrus catedrala minții cu o bilă pentru demolări." Iar despre activitatea sa de după acel moment, spune: „Spiritul uman este excentric și unic și de necucerit și bizar și de neoprit și minunat. Prin urmare, e vorba de fapt despre reclamarea umanității în fața așa-numitei normalități."* Sally Zinman de la California Network of Mental Health Clients spunea: „David e un soi de Malcolm X al mișcării supraviețuitorilor psihiatriei. Are curajul să spună adevărul în toată brutalitatea și puritatea lui."

Oaks a atras atenția *establishment*-ului asupra cauzei lui; când a organizat o grevă a foamei protestând împotriva modelului biologic al bolii mintale, Asociația Americană de Psihiatrie s-a întâlnit cu greviștii fără a ajunge însă la un compromis, iar în final a dat un comunicat de presă în care se afirma: „Din păcate, în ciuda progresului științific și clinic remarcabil, un mic număr de persoane și de grupuri continuă să pună sub semnul întrebării realitatea și legitimitatea clinică a bolilor care afectează mintea, creierul și comportamentul." Recent, militantul împotriva companiilor de farmaceutice, Peter Breggin, a condus o campanie împotriva utilizării de antipsihotice în ideea că: „Îmbunătățirea aparentă a stării pacienților este, de fapt, o dizabilitate, o pierdere a capacității mintale."*

E absurd, chiar și sentimental, să negi caracterul biologic al bolilor psihice – ba chiar și caracterul biologic al sănătății mintale, indiferent cum definim această stare. Dar ar fi o greșeală să-i respingem pe David Oaks și Sally Zinman pe motiv că sunt pur și simplu nebuni. Legătura dintre ei și Foucault și Laing seamănă cu cea dintre Thomas Jefferson și Rousseau sau dintre Lenin și Karl Marx. Ideile sunt o pre-condiție a acțiunii, însă rareori filozofii care produc concepte noi ajung să le și pună în practică. *Mad Pride* reprezintă concretizarea vechiului adagiu despre nebunii care conduc azilul. Acești militanți sunt convinși că se scutură de un jug al oprimării. Ei au și o boală gravă, și au și suferit din cauza subjugării tiranice; întrebarea este dacă pot face ceva în legătură cu subjugarea fără să emită afirmații false privind natura sănătății mintale.

Deși majoritatea apărătorilor *Mad Pride* critică felul în care lucrătorii din domeniul medical promovează medicamentele ca tratament principal al

bolilor mintale, mulți depind de aceste medicamente ca să funcționeze și să apere dreptul altora de a alege singuri dacă vor să ia tratamentul medicamentos. Aceștia insistă că se poate face mai mult în vederea atenuării efectelor secundare pentru cei care trebuie să ia medicații. Alți militanți vorbesc despre o atitudine „pro-alegere" față de medicamente.* Tratamentele farmacologice pentru schizofrenie presupun riscul de handicap neurologic, disfuncție metabolică, toxicitate pe termen lung, diabet, boli ale sângelui și creștere rapidă în greutate. Mulți dintre cei care inițial resimt boala mintală ca pe o pierdere catastrofală pot lua decizii personale privind măsura în care un tratament anume merită suportarea anumitor efecte secundare. Militantul Will Hall a scris în cartea sa *Harm Reduction Guide to Coming off Psychiatric Drugs & Withdrawal* (Ghidul despre reducerea efectelor negative în cazul renunțării la medicamentele psihiatrice și al sevrajului): „Într-o cultură polarizată între propaganda companiilor farmaceutice în favoarea medicației și agenda anti-medicație a anumitor militanți, noi oferim o abordare pentru reducerea efectelor negative care să-i ajute pe oameni să ia propriile decizii."*

Romanciera britanică Clare Allan scria: „Pare să existe o înțelegere nescrisă, un soi de contract pe care-l semnezi la prima criză, că, dacă vei reuși să-ți revii vreodată din nebunie și să reintri în lumea «normală», te angajezi să nu pomenești niciodată de ce ți s-a întâmplat. Stigmatul asociat bolii mintale îi privează pe oameni de experiența lor, le spune clar că timp de câteva luni sau ani sau în chip recurent (cel mai adesea), ei pur și simplu n-au existat. Ne mai mirăm atunci că grupurile de tipul *Mad Pride* simt nevoia să abordeze problema stimei de sine?"* Ca și alte mișcări *pride* prezentate în această carte, și aceasta le oferă oamenilor care suferă de o afecțiune incurabilă sprijinul necesar pentru a se simți integri și semnificativi. Ea subliniază importanța cultivării bunelor practici de îngrijire personală pentru susținerea bunăstării fizice și emoționale. În loc să rămână fixați pe starea pre-psihotică, militanții *Mad Pride* se concentrează pe pașii concreți pe care bolnavii psihic îi pot face pentru a-și construi în prezent o viață în același timp funcțională și autentică. Ca reacție la cele scrise de Allan, un comentator *online* scria: „Potrivit doctorului meu, sunt nebun. Sunt și mândru de cine sunt și e o prostie să pretind că nebunia mea nu joacă nici un rol în asta." Site-ul web Icarus Project explică: „Suntem o rețea de oameni care trăiesc cu și/sau sunt afectați de experiențe adesea diagnosticate și etichetate ca afecțiuni psihiatrice. Noi credem că aceste experiențe sunt daruri nebunești care trebuie cultivate și ocrotite, și nu boli sau tulburări."*

Se pot spune multe în favoarea acceptării de sine indiferent de afecțiunile de care suferi, însă obstacolele pentru schizofreni sunt colosale. Unii dintre cei pe care i-am întâlnit găsiseră un sens în afecțiunea lor, dar nici unul nu părea foarte entuziasmat de acest lucru. În ciuda declarațiilor emoționante făcute de susținători, *Mad Pride* nu are nici pe departe impactul mișcării pentru drepturile persoanelor cu autism. Probabil din cauză că în cazul

schizofreniei chinul nu slăbește aproape deloc, dar și pentru că debutul bolii are loc târziu. Persoanele cu autism nu se pot imagina și nici ceilalți nu și-i pot imagina în afara bolii; face parte integrantă din caracterul lor. Cei care suferă de schizofrenie se pot imagina fără boală pentru că majoritatea n-au avut-o în primii 20 de ani de viață. Când vorbesc despre „starea de bine", nu conceptualizează o ficțiune inaccesibilă, ci un trecut familiar. *Mad Pride* are un efect pozitiv asupra celor care aderă la ea și are implicații filozofice serioase, însă pentru majoritatea celor care trăiesc un episod psihotic, înainte să fie amorțiți de simptomele negative și de antipsihotice, psihoza este o tortură.

Deși recunoaște că este nevoie de *Mad Pride*, Clare Allan afirmă: „Oamenii trebuie să joace cu cărțile pe care le-au primit, și făcând acest lucru devin ceea ce sunt. Dar oare chiar există cineva care și-ar putea dori în mod serios ca copilul său să aibă probleme psihice? Sau partenerul? Sau prietenii? Realitatea pe care o recunosc din proprie experiență, din experiența prietenilor mei și din ceea ce am văzut în saloanele de spital, este sentimentul de neputință și disperare." Alison Jost, de la Centrul interdisciplinar pentru bioetică din cadrul Universității Yale, scrie că pare ușor să trasezi o paralelă între *Mad Pride* și drepturile persoanelor cu dizabilități. „Dar, de fapt", continuă ea, „oricât de destigmatizată devine societatea noastră, bolile mintale vor provoca întotdeauna suferință".*

Fiul lui Walter Forrest, Peter, a avut prima criză de schizofrenie în anul întâi de liceu, când s-a certat cu frații și surorile în mod atât de agresiv, încât a trebuit ținut cu forța.* „A fost ca și cum i-ar fi explodat capul", povestește Walter. „Dintotdeauna fusese cel mai admirat, apoi a avut niște probleme minore de adaptare socială, iar acum ajunsesem să-l ținem cu forța la pământ." Câteva săptămâni mai târziu, în mașină, Peter i-a spus: „Tata, dacă mai ții volanul așa, mă dau jos." Walter a rămas perplex. „Peter avea un simț al umorului aparte, așa că n-am știut ce să cred", spune el. „Peste câteva zile, a reușit să ajungă în biroul psihologului de la școală și s-a prăbușit psihic, complet neajutorat."

Boala lui Peter a ajuns rapid în faza acută. Cu fiecare zi care trecea, tatăl său observa cum se deteriorează din ce în ce mai tare. Într-una din nopți, Peter și-a pândit tatăl și a încercat să-l arunce pe geam. În final, l-a atacat pe Walter cu un cuțit, iar acesta a trebuit să cheme poliția. Peter a fost internat într-o secție cu pază timp de șase luni. Asemenea celor mai mulți părinți, Walter a trebuit să se obișnuiască treptat cu ideea că problemele fiului său nu erau trecătoare. El mi-a explicat: „Psihoterapeutul care ne-a ajutat cel mai mult mi-a zis: «Ai avut un fundaș vedetă. A dat peste el un camion și i-a zdrobit toate membrele. N-ai cum să mai speri că va fi un fundaș vedetă, ci doar că va reuși să meargă din nou.»" Peter locuiește într-un centru de tip rezidențial și își vizitează tatăl de patru ori pe an. „Ieșim la cină, rămâne peste noapte și apoi se întoarce la centru", spune Walter. „Există

vreun aspect pozitiv în această relație? Există și momente plăcute? Nu. Mi-ar plăcea nespus să-l știu cu un loc de muncă unde câștigă salariul minim, punând cumpărăturile în sacoșe sau ceva de genul ăsta, să simt că face ceva care-i dă un sens. Dar cu cât se face mai bine, cu atât îi e mai rău aproape, cu atât e mai tristă situația – pentru că gândurile despre «ce-ar fi putut să fie» îți frâng inima. Sincer, mai bine ar fi murit. Mai bine pentru el, mai bine pentru toți. Pare cel mai groaznic lucru din lume pe care-l poți spune. Dar are o viață extrem de grea, și la fel de greu e și pentru noi ceilalți. De ce nu l-a zdrobit de tot camionul decât să-l lase în starea asta?"

Walter și-a lăsat privirea să zăbovească un minut lung dincolo de geam. „Și acum o să plâng. Știi, e ca o moarte. Bucuria este unul din puținele daruri pe care le putem face semenilor noștri, mai ales copiilor noștri, iar eu n-am fost în stare să-i ofer nici un pic de bucurie lui Peter."

Persoanele cu schizofrenie sunt evitate, luate în derâdere și neînțelese. Prea puține progrese s-au făcut în sensul diminuării conotației stigmatizante a termenilor „nebun", „dement" și „țicnit". În cadrul filmărilor pentru *Zbor deasupra unui cuib de cuci*, film care a definit percepția unei întregi generații asupra schizofreniei, care au avut loc în 1975 la Oregon State Hospital, producătorilor li s-a oferit opțiunea de a folosi bolnavi mintal reali pentru figurație, însă au refuzat pentru că „nu păreau pe cât de ciudați și-i imagina publicul".* Deși Legea americanilor cu dizabilități ar trebui să-i protejeze pe bolnavii mintal, acestora nu li se asigură de fapt prea multe protecții. E întristător să vezi că atât programele ambulatorii, cât și unitățile de spitalizare sunt insuficiente, iar, pe de altă parte, situațiile în care persoane cu schizofrenie pot trăi pe cont propriu sunt o raritate. Un studiu american din 1990 arăta că 40% dintre proprietari resping pe loc potențiali chiriași cu probleme psihiatrice declarate.* Celor care recunosc că suferă de schizofrenie le este practic imposibil să se angajeze, chiar dacă sunt asimptomatici de ani de zile.* Numai între 10 și 15% dintre ei reușesc să susțină un program de muncă cu normă întreagă, deși încadrarea în forța de muncă poate avea avantaje enorme; un cercetător de frunte nota: „N-am văzut tratament mai eficace decât un loc de muncă."* Proprietarii de locuințe se luptă din răsputeri să împiedice înființarea de unități de tratament sau de tip rezidențial în cartierele lor. James Beck de la NIMH s-a exprimat fără ocolișuri: „Mulți nu suportă să lucreze cu schizofrenii cronici. Doctorilor și asistentelor nu le place să trateze pacienți care nu-și revin."*

Deși au un comportament haotic, majoritatea celor afectați de schizofrenie nu prezintă un pericol pentru necunoscuți. Posibilitatea de a comite infracțiunea de omor este de cinci până la 18 ori mai mare în rândul schizofrenilor decât al membrilor populației generale, de obicei sub influența drogurilor sau alcoolului; chiar incluzându-i pe cei dependenți de droguri sau alcool, numai 0,3% dintre schizofreni vor comite un omor.* Dintr-un studiu realizat în 1998 reiese că incidența violenței în rândul pacienților psihiatrici care nu abuzează

de alcool sau droguri este comparabilă cu cea din rândul populației generale, șansele ca această violență să fie îndreptată împotriva membrilor familiei fiind de cinci ori mai mare în cazul schizofrenilor.* Aproape una din patru familii care locuiesc împreună cu rude schizofrene este supusă violenței fizice sau amenințată cu aceasta.* Cu toate astea, dată fiind posibilitatea ca violența schizofrenică să fie cauzată de halucinații și îndreptată împotriva unor necunoscuți, are aceeași aură de latură întunecată a sorții ca și accidentele aviatice, care ne înspăimântă mult mai tare decât accidentele de mașină mortale, deși primele se întâmplă mult mai rar decât ultimele.

În 2011, două cazuri de omor comise de persoane cu schizofrenie au ajuns pe prima pagină: cazul lui Deshawn James Chappell, care a ucis-o pe Stephanie Moulton, o lucrătoare socială care se ocupa de el*; și Jared L. Loughner care a comis o serie de violențe în urma cărora au murit șase persoane și alte 13 au fost rănite, inclusiv Gabrielle Giffords, membră a Congresului, care a suferit răni grave. Ambii au fost evaluați ca potențial periculoși înainte de incidente și ambele cazuri sunt dovada unui sistem neputincios.

O vreme, mama lui Deshawn Chappell, Yvette, a crezut că fiul ei va deveni preot. La 19 ani însă, acesta s-a schimbat. „Spunea că diavolul îl pune să facă nefăcute“, își amintește Yvette. „Vorbea despre blesteme și farmece.“ La 21 de ani, făcea tot timpul duș pentru că simțea furnicături pe piele; nu putea să doarmă din cauza vocilor. Cu toate astea, a refuzat să ia medicația prescrisă din cauza efectelor secundare. Doar după a cincea arestare pentru infracțiuni de lovire a fost deferit Departamentului pentru sănătate mintală. Respectiva arestare, în noiembrie 2006, a fost consecința faptului că tatăl vitreg al lui Deshawn, care-l crescuse, l-a concediat. Deshawn i-a fracturat trei oase ale orbitei oculare. În raportul poliției s-a consemnat că, la sosirea polițiștilor, tatăl său vitreg „își ținea o cârpă lipită de cap și îi curgea sânge din gură.“

În ciuda cazierului cu infracțiuni de violență, Deshawn a fost transferat de la o unitate statală la alta, în final fiind plasat într-o locuință protejată, fără însă a informa vreun membru al personalului în legătură cu toate antecedentele lui. Stephanie Moulton, o tânără minionă, a fost lăsată să îngrijească singură șapte oameni cu schizofrenie din cauză că bugetul nu permitea ajutoare suplimentare. Sistemul și-a demonstrat neputința și față de ea, și față de atacatorul ei. Pe 20 ianuarie 2011, Deshawn Chappell a bătut-o pe Stephanie Moulton, a înjunghiat-o mortal și i-a abandonat trupul pe jumătate dezbrăcat în parcarea unei biserici. „Chiar nu trebuia să fie ucisă la serviciu când tot ce încerca să facă era să ajute alți oameni“, a spus mama ei. Yvette Chappell și-a exprimat compasiunea profundă față de familia lui Stephanie. A explicat că încercase ani de zile să-și trateze fiul.

Spre deosebire de Deshawn Chappell, Jared Loughner nu fusese niciodată instituționalizat. Dar, înainte de atacul dezlănțuit din supermarketul Tucson unde membra Congresului Giffords ținea o întâlnire de socializare, zeci de oameni erau la curent cu instabilitatea acestuia. Cu un an în urmă,

comportamentul său la Pima College devenise din ce în ce mai bizar și mai amenințător; de cinci ori fusese chemată poliția din cauza lui. Într-un e-mail trimis cu luni înainte de atacul armat, un coleg al lui scria: „Avem un coleg instabil psihic în clasă care mă sperie de moarte. E unul dintre ăia pe care-i vezi apoi la știri și afli că a deschis focul la școală cu o armă automată.“*

În septembrie 2010, Jared Loughner a fost suspendat de la școală, spunându-i-se că nu se poate întoarce fără un certificat că este sănătos psihic. „Era evident că avea probleme psihice“, a declarat unul dintre profesorii săi pentru *Wall Street Journal*. „El vorbea limba X în timp ce toți ceilalți vorbeau limba Y.“ La două luni de la suspendare, Jared a cumpărat o armă. Două luni după aceea, a deschis focul asupra oamenilor. Părinții săi, cu care locuia, n-au spus decât: „Nu înțelegem cum de s-a întâmplat așa ceva.“

Larry A. Burns, judecător la tribunalul federal de district, a hotărât că Jared nu poate fi judecat pe motive de boală psihică în mai 2011, la patru luni de la atac. *New York Times* a scris: „Domnul Loughner, în vârstă de 22 de ani, s-a legănat înainte și înapoi pe perioada procedurii, și-a îngropat fața în mâini la jumătatea audierii și l-a întrerupt pe judecător răstindu-se: «A murit sub ochii mei. Ești perfid.»“ Psihiatrul numit de tribunal a constatat că Jared „prezenta idei delirante, gânduri bizare și halucinații“. Până la urmă, judecătorul Burns a impus tratamentul medicamentos forțat; avocații lui Jared au susținut: „Domnul Loughner are dreptul formal la integritate fizică, respectiv la dreptul de a refuza orice medicație psihiatrică nedorită, administrată forțat.“ O curte de apel l-a scos de pe medicația forțată; Jared n-a dormit timp de 50 de ore, a mers până avea răni deschise la tălpi și a refuzat să mănânce. Personalul închisorii a reluat administrarea medicației pe motiv că acesta devenise un pericol pentru propria persoană, iar Burns le-a susținut dreptul de a face acest lucru.*

S-a reluat administrarea medicației pe motiv că Jared prezenta un pericol pentru el însuși, însă, dacă devenea competent pentru a fi judecat, consecințele judiciare puteau fi mortale. Cynthia Hujar Orr, fost președinte al National Association of Criminal Defense Lawyers (Asociația națională a avocaților penaliști), a întrebat: „Este etic și corect să ajuți pe cineva să redevină competent doar ca să-l pui sub acuzare și să încerci să obții pedeapsa cu moartea sau cea pentru crimă?“ Un psiholog din închisoare a povestit că de câte ori se întâlnea cu el, Jared plângea incontrolabil și își acoperea fața. Până la urmă a pledat vinovat ca să evite pedeapsa cu moartea, însă crima și boala lui constituie o pedeapsă mai mare decât oricare alta prevăzută de sistemul judiciar penal.* Jared Loughner, ca și Deshawn Chappell, se află fără îndoială într-o stare de agonie perpetuă.

Unitatea cu numărul cel mai mare de schizofreni din Statele Unite este închisoarea Los Angeles County.* În penitenciare se află de cel puțin trei ori mai multe persoane bolnave psihic decât în spitale. Aproape 300 000 de persoane cu tulburări psihice sunt încarcerate în Statele Unite, majoritatea condamnate pentru infracțiuni pe care nu le-ar fi făcut dacă ar fi primit tra-

tament; alte 55 000 sunt eliberate condiționat.* Puțini sunt închiși pentru infracțiuni violente; majoritatea ajung acolo din cauza unei multitudini de mici delicte, inevitabile pentru oameni insensibili la realitatea socială. Ei sunt luați în primire nu de medici, ci de polițiști – și apoi de gardieni și alți infractori. Un sfert din cei aflați în sistemul penitenciar din Massachusetts au necesitat tratament psihiatric în 2011, o creștere semnificativă de la 15% în 1998, conform Departamentului de corecție.*

Dacă punem în balanță economiile care se fac în sistemul de sănătate mintală cu poverile crescute asupra sistemului penal, faptul că această bugetare e una de tip „ieftin la făină și scump la tărâțe“ devine ridicol de evident. Dosarele împotriva lui Deshawn Chappell și Jared Loughner îi vor costa pe contribuabili sute de mii de dolari. Nu putem să nu ne întrebăm dacă nu cumva, pentru o fracțiune din aceste costuri, victimele lor ar putea fi încă în viață. Dacă adaptarea la nevoile persoanelor cu dizabilități fizice trebuie să fie rezultatul convingerii morale, tratarea adecvată a persoanelor cu boli psihiatrice grave este o situație reciproc avantajoasă; acolo unde convingerea morală se dovedește neputincioasă, interesul economic ar trebui să învingă.

„La vârsta la care alte fetițe probau pantofii cu toc ai mamelor lor, eu mă înfășuram în fașă elastică pentru că mi se părea că arată mișto“, își amintește Susan Weinrich.* Susan își mușca buzele compulsiv, prin urmare aveau veșnic o coajă sau îi sângerau de-a dreptul. Rușinată, o întreba pe mama ei, Bobbe Evans: „De ce nu mă pot abține?“ Bobbe îi răspundea pur și simplu: „O să crești mai mare și n-o s-o mai faci.“ Dar schizofrenia n-a început să se manifeste cu adevărat decât când Susan a intrat la Rhode Island School of Design (RISD), în 1973.

„Tot timpul am știut că era ceva în neregulă cu mine“, spune Susan, „dar abia în anul întâi la colegiu au început să vadă și ceilalți asta“. În anul întâi, tatăl ei a părăsit-o pe mama ei. „Asta mi-a dat viața peste cap, iar simptomele au început să iasă la suprafață“, spune Susan. Pentru că nu reușea să facă față la școală, a început să meargă la un psihanalist freudian care a tratat-o, printre altele, cu ajutorul regresiei la stările din copilărie. Din păcate, regresia se număra printre simptomele lui Susan, iar ea avea nevoie s-o depășească, nu să se afunde și mai mult în ea. „Eram oribil de dependentă de psihanalist“, spune ea. „Practic stăteam în casă toată ziua și ieșeam doar noaptea când umblam pe străzi și studiam luna. Vedeam trupuri deformate; fețe însângerate; demoni; trupuri atârnând din copaci. Toți oamenii reali pe care-i vedeam îmi apăreau distorsionați. Le lipseau mâini, picioare. Îmi amintesc că mă speriau foarte tare petele de pe asfalt și pungile de plastic care atârnau în tufișuri în ianuarie.“

În anul doi, Susan s-a înscris la secția de sticlă suflată. „Simțeam nevoia intensă de a fi în apropierea focului“, spune ea. În primul semestru al anului trei, i s-a cerut să se retragă de la școală. „Pur și simplu, făceam implozie,

mă ardeam cu țigări și spărgeam geamuri cu pumnul. În momentele mai bune, mă duceam la biblioteca medicală de la Brown și căutam, căutam, căutam să aflu ce era în neregulă cu mine.“ În anul acela, Susan a fost spitalizată de trei ori. Doctorii îi explicau că va trebui să ia medicamente tot restul vieții, dar nu-i spuneau ce are; ea, pe de altă parte, refuza să declare la spital informațiile de contact ale părinților. „Deși nu înțelegeam ce mi se întâmpla, aveam această dorință foarte foarte puternică de a-mi proteja familia. Eram convinsă că am sâni de copil și sâni de adult și că cei de copil urmau să-mi cadă, iar cei de adult îi vor înlocui. Dar eram convinsă că, dacă mama ar fi venit și ar fi dormit peste noapte în apartamentul meu, urmau să-mi iasă din sâni niște omuleți, femei și bărbați. Bărbații aveau seceri, iar femeile – saci de iută. Și urmau să-i facă rău. Mi-era teamă că mama îi va vedea și va înțelege că în mine era un demon. Nu suportam acest gând.“

În vara de după anul doi de colegiu, fratele ei a plecat într-o călătorie și a lăsat-o să aibă grijă de pisica lui, iar aceasta s-a ascuns sub un fotoliu vechi, îmbrăcat în vinilin verde. „Am crezut că fotoliul era plin de pureci care s-au transformat în spermatozoizi. Am luat o cutie de vopsea și l-am vopsit pe tot alb, după care am luat un cuțit de bucătărie și am început să-l înfig în el.“ Nu s-a spălat luni de zile și nu s-a spălat pe dinți timp de zece ani. „Eram ca un animal, cu părul încâlcit și unsuros. Mă tăiam și pictam pereții cu propriul sânge.“

Bobbe nu auzise niciodată cuvântul *schizofrenie* înainte ca psihanalistul lui Susan s-o sune în 1979 ca s-o întrebe ce fel de asigurare avea Susan pentru că hotărâse în cele din urmă că aceasta avea nevoie de spitalizare, poate chiar pe viață. „Mama a avut atunci un moment de luciditate“, spune Susan, „și a venit după mine în Rhode Island, m-a aruncat în mașină și m-a smuls de lângă tipul ăla“. Bobbe a dus-o pe Susan la medic, care i-a spus că trebuie internată imediat. Susan suferea de hirsutism facial, posibil ca reacție la medicamente, iar ea hotărâse să lase părul să-i crească. „Când mi-am văzut fiica – pe care mi-o doream drăguță – cu păr pe față, a fost oribil“, mi-a spus Bobbe. Susan a zis: „Aveam tot felul de idei delirante despre semnificația lui. Îmi acoperea maxilarul și era foarte gros și aspru și sexual.“ Bobbe a hotărât s-o ducă pe Susan direct la Four Winds Hospital din Katonah, cea mai bună unitate pentru tratarea bolilor psihice, aflată la o distanță rezonabilă cu mașina. Susan a fost intervievată de Sam Klagsbrun care conducea spitalul. „Încă îmi amintesc ziua în care am stat la el în birou, îmi amintesc până și stelele lui David pe care mi le zgâriasem pe cizme și mi le desenasem pe cămașa verde“, spune Susan. „Cum era arsă cu țigara. Mi-a spus ce era în neregulă cu mine. Mi-a pus diagnosticul.“ Susan a fost internată la Four Winds.

La momentul respectiv, tatăl lui Susan dispăruse complet din viața ei; la scurt timp, Bobbe s-a recăsătorit. „Voiam să-mi văd de viața *mea*“, spune ea. „Prietenilor le spuneam: «Susan are o problemă, într-un fel i s-a tras de la divorț.» Voiam să nu mai facă parte din viața mea și m-am simțit ușurată că cineva mi-a luat-o de pe cap. Nu sunt mândră s-o spun, dar așa îmi amintesc

că am simțit. Aș vrea să fi cunoscut atunci când era atât de bolnavă pe cineva asemănător cu Susan de azi, pentru că mi-ar fi dat multă speranță. Dar nu era nimeni."

Susan a stat patru luni la Four Winds, apoi au externat-o, apoi a fost internată din nou încă șase luni, iar în final a ajuns într-un centru de reintegrare socială unde a stat nouă luni în 1980 înainte să se mute înapoi acasă, la vârsta de 24 de ani. „Veneam acasă de la serviciu", spune Bobbe, „iar ea mă pândea de undeva și nu răspundea când o strigam. Sam Klagsbrun mi-a zis: «Trebuie să-i spui să plece.» I-am răspuns: «Dar cum să fac așa ceva?» El a spus: «Spune-i că ai face orice pe lume pentru ea dacă ar face progrese, dar că așa n-o ajuți.» Așa că i-am zis să plece. A fost probabil lucrul cel mai greu pe care a trebuit să-l fac vreodată." Bobbe a început să plângă. „A plecat și mi-a lăsat un bilet în care scria că o să se sinucidă. Apoi l-a sunat pe Sam și s-a întors la Four Winds."

Poveștile lui Susan despre Four Winds sunt idilice: „Era o utopie psihiatrică. Aveam rațe care umblau libere și un coteț cu găini. Îmi petreceam toată ziua în pădurea de brazi. Dacă o companie de asigurări ar auzi asta în ziua de azi, ar lua-o razna. Tratamentul lui Sam era o minunăție. Eram un copil mic. Mă alinta, mă îmbrățișa. Mă ridica în brațe dintr-o gaură din asfalt când afară ploua cu găleata." Klagsburn pornise un program în regim de azil – pentru pacienți ne-psihiatrici cu boli fizice în fază terminală – în cabana în care locuiau pacienții psihotici. „Iei un om ca mine, în mod clar psihotic și în afara realității, și-l confrunți cu cea mai mare realitate dintre toate, și anume moartea", spune Susan. „Chiar și în starea mea de confuzie am înțeles lucrul ăsta într-o anumită măsură și m-a șocat și m-a trezit la realitate. Eu, pe de-o parte, mă autodistrugeam activ, iar oamenii ăștia, pe de cealaltă, își doreau cu atâta disperare să trăiască. M-a făcut să-mi pun întrebarea: ce vrei – să trăiești – sau să mori? Mi-am dat seama că voiam să mă îndrept spre viață."

Viața emoțională a lui Susan a început să-și revină. „Îmi amintesc prima dată când am simțit dragoste, după toate prin câte trecusem. Nici nu-mi mai amintesc față de cine – probabil Sam. Am început pur și simplu să simt cum e când iubești pe cineva. Nu-mi amintesc să fi fost un extaz; îmi amintesc doar că era ca atunci când mergeam la pescuit copil fiind și un pește se prindea în cârlig. Când simțeam cum trage de celălalt capăt al undiței. După toți anii ăia în care fusesem izolată în interiorul meu și atât de ruptă de tot, medicația absorbise și eliminase o parte din simptome, iar pe măsură ce psihoza ceda, lăsa loc inimii să crească. Am mai avut și după aceea episoade psihotice și în timpul lor nu prea simțeam dragoste. Dar, cu fiecare remisiune, felul în care simțeam empatia și legătura cu ceilalți creștea." Susan a continuat să facă artă, iar Klagsbrun a transformat o mică dependință ca s-o poată folosi ca atelier. „Lucrările mele au o latură întunecată", spune ea, „dar e vorba de creativitate, iar creativitatea înseamnă să dai viață".

La sfârșitul celei mai intense faze a tratamentului ei, Susan a acceptat un loc de muncă la spital, incluzând o asigurare medicală care i-a acoperit

costurile îndepărtării părului facial prin electroliză. Avea 26 de ani. „Pregătirea pentru lumea cea mare continua să fie o sarcină grea", spune ea. „Nu știam cine era președinte. Sinele meu era ca șvaițerul. Aveam în continuare o grămadă de viziuni catastrofale. Nu știam nimic despre cum să mă îngrijesc fizic." A început să meargă la un psihoterapeut, Xenia Rose, cu care a continuat timp de 20 de ani. „M-a pus să scriu un orar, care cuprindea «trezirea» și «spălatul pe dinți» pentru că habar n-aveam cum trebuie să arate o zi." Rose a fost de acord să lucreze și cu Bobbe. „M-a ajutat enorm", povestește Bobbe, „pentru că nu trebuia decât să plâng și să spun ce simt. Dar boala lui Susan nu eram eu; era ea. Când am început să renunț la ideea asta, a început ea să iasă la suprafață".

După vârsta de 35 de ani, starea lui Susan a devenit rezonabil de stabilă. Zyprexa îi „revoluționase" viața. Dormea 13 ore pe noapte, dar era coerentă. În final, a trecut pe Abilify, cu efecte sedative mai slabe. „Cresc ca fulgerul", mi-a spus ea. „Ce vezi azi este un suflet total diferit de cum eram acum cinci ani; pe planul dezvoltării, pe plan fizic, vizual, verbal. Am muncit mult, pe fiecare plan, încercând să elimin orice rămășiță de boală. Intermitent, mi se declanșează mici chestii, dar nu țin decât o zi, două. Supra-stimulare senzorială, puțină paranoia, percepții greșite și distorsiuni ale gândirii și realității vizuale. Unor oameni, când se stresează, le cedează spatele. Mie, când mă stresez, îmi cedează mintea. Dar își revine apoi."

Dintre toate domeniile în care avea de recuperat, cel al dragostei i-a pus probabil cele mai mari probleme. Când am cunoscut-o pe Susan avea aproape 50 de ani și nu avusese încă o experiență sexuală completă. „Mi-ar plăcea să cunosc dragostea. Dar știu eu ce e dragostea? Până acum, mama e dragostea mea." Apoi a râs. „Biata mama. M-a înscris la trei firme de matrimoniale, simultan. A fost un calvar. Dar am abordat-o ca pe un mod de a avansa pe planul dezvoltării. Schizofrenia mi-a oferit abilitatea de a găsi ceva în mine, părți din mine pe care altfel probabil nu le-aș fi cunoscut."

Susan a încercat și să reia legătura cu tatăl său, absent de atâta timp. Într-o zi mi-a spus că tocmai vorbise cu el la telefon, prima dată în zeci de ani: „I-am spus că-l iubesc. Mi s-a părut corect să i-o spun, chiar dacă m-a părăsit. Îi scrisesem o scrisoare pentru că urma să împlinească 80 de ani și m-am gândit să-l eliberez de o parte din vină. Voiam să știe că de la el am avut principalul instrument care m-a ajutat să ies la lumină, și anume arta pe care o fac, pentru că el mi-a încurajat creativitatea. M-a sunat o săptămână mai târziu. Am avut o conversație foarte superficială despre crescătoria lui de scoici sau ce face el acolo, după care s-a înmuiat și i-a scăpat: «N-o să mi-o iert niciodată că v-am abandonat.» Mi-a trebuit toată voința de care eram capabilă ca să nu sar în mașină și să mă duc la el. Dar am hotărât să nu-l mai sun niciodată. Avem prea multe în comun."

Până la urmă, Bobbe a reușit să-și accepte, să-și înțeleagă și, în final, să fie mândră de fiica ei. Lucrează în industria turismului și tot ce câștigă îi dă lui Susan. La rândul ei, Susan și-a donat către Four Winds cea mai mare

parte a veniturilor din vânzarea creațiilor sale artistice complexe, stranii, frumoase. A început să țină prelegeri. Bobbe a auzit-o pe Susan vorbind la un dineu dedicat sănătății mintale, ținut la Grand Central Station. „Nu-mi venea să cred. Erau vreo trei sute de oameni acolo – și *Susan* le vorbea. Cum de era posibil?“, spune Bobbe. Relația lor este aproape complet reparată. „Fără îndoială e o femeie mai puternică decât am fost eu vreodată“, mi-a zis Bobbe. „Ce a salvat-o? Arta ei, doctorul Klagsbrun, ajutorul dat de frații ei și de mine. Dar în primul rând, s-a ajutat singură. Întotdeauna a existat ceva în Susan care a încercat să iasă la suprafață. Eu merit o medalie. Chiar o merit. Dar Susan merită multe medalii. M-am simțit foarte vinovată că a trebuit să treacă prin ce a trecut. Dar recunosc și că, dacă nu s-ar fi întâmplat așa, n-ar mai fi fost cine este azi. Iar persoana care este azi e cea mai minunată, plăcută și frumoasă femeie. Obișnuia să-mi spună: «Astea sunt cărțile pe care ți le-ai împărțit chiar tu, mamă.» Cred că în sfârșit m-am convins că dacă înveți să trăiești cu lucruri care nu sunt plăcute, atunci, dintr-odată, uneori, devin plăcute.“

Ideile delirante ale celor afectați de schizofrenie nu sunt întotdeauna rele. „Fiul meu făcea rebus“, mi-a povestit o mamă, „și era foarte enervat că vocile îi tot spuneau răspunsurile“. Un tânăr indian mi-a descris halucinațiile lui neobișnuit de pozitive: „Auzeam frunzele șoptindu-mi poezii de dragoste.“ Un alt bărbat spunea: „Aș vrea să găsesc medicația care ar face să dispară vocile oribile și să rămână cele pe care le iubesc.“ Relația cu vocile poate fi mediată de afecțiune sau pur și simplu de nevoie. O mamă din San Francisco mi-a spus: „Deși nu se poartă frumos cu el, sunt prietenii lui. E ceva intim și el le înțelege. Psihiatrul i-a spus să fie prietenos cu vocile și să le vorbească ca unor copii.“*

Deși descrieri ale schizofreniei există încă din Antichitate, iar numele și l-a primit acum un secol, enigmele sale continuă să încurajeze concepțiile greșite. Michael Foster Green, profesor în cadrul Departamentului de psihiatrie al UCLA, scrie: „La o boală considerată inexplicabilă și impenetrabilă, oamenii tind să reacționeze în două moduri extreme: fie o *stigmatizează*, fie o *romanțează*. E greu de spus care din ele e mai rău.“* Dacă n-ai avut niciodată o arsură de gradul trei e greu să știi cum e, însă dacă ai avut o arsură de gradul unu, poți întru câtva să-ți imaginezi durerea; depresia este o formă extremă a emoțiilor obișnuite. Schizofrenia este în mod fundamental diferită. Psihiatrul existențialist german Karl Jaspers a identificat „un abis de diferență“ între psihoză și gândirea normală.* Schizofrenul deseori nu poate găsi cuvintele pe care le cunoaște, dar și dacă ar putea nu există cuvinte adecvate pentru nevoile sale. Nu putem înțelege grozăviile psihozei decât la nivel de metaforă.

Oricine își iubește fratele sau sora sau fiica sau prietenul schizofren știe că persoana respectivă, deși suferă din cauza genomului care a trădat-o, este și suma experiențelor sale. În cartea pe care a scris-o despre boala fratelui

său, Jay Neugeboren afirmă: „Căci atunci când specialiștii plătiți se comportă ca și cum Robert n-ar fi decât un receptacul de carne în care cândva a crescut nivelul unor substanțe chimice (rele) ducând la îmbolnăvirea lui, iar în care acum trebuie turnate niște substanțe chimice (bune), lui Robert i se răpește ceea ce încă posedă din abundență: umanitatea sa. Cum să nu protestezi împotriva tuturor acestor încercări, când e vorba de ființe umane cu vieți ca a lui Robert, de a le reduce umanitatea la biologie?"* Andy Behrman, un scriitor afectat de tulburare bipolară, a explicat: „Boala psihică nu poate fi tratată separat de persoană; cele două sunt legate în mod inextricabil. Am răspuns la întrebarea «unde se termină boala psihică și unde încep eu». În cazul meu, suntem una. M-am împrietenit cu dușmanul. Tratamentul meu dă rezultate tocmai pentru că ne ia în considerare și pe mine, și boala mea, și nu ne delimitează unul de celălalt."*

Uneori, deducem o înțelepciune retrospectivă din reacțiile la medicație. Dacă ți-a fost mai bine pe Depakote, pesemne că ai fost bipolar. Dacă Zyprexa te-a însănătoșit, probabil ai fost schizofren. Oricât de utili ar fi însă acești agenți, studierea lor continuă să fie marcată de inconsecvențe, împotmolită în teorii nedemonstrate, preocupată de neurotransmițători al căror rol în cadrul bolii este obscur. Gândirea de tip reducționist privind esența bolii psihice – ideea că poate fi descrisă complet de chimie – îi satisface pe cei care finanțează cercetarea, iar cercetarea respectivă îi poate ajuta pe cei afectați. Este însă și lipsită de onestitate. Schizofrenia nu are margini; se identifică cu ceea ce invadează.

Schizofrenia clasică e o boală îngrozitoare, dar uneori a ști ce ai tu sau copilul tău are un ciudat efect de alinare; clasificarea consolidează identitatea. Există o comunitate de oameni care au sau tratează boala respectivă. Dar această afecțiune cunoaște gradații fine și uneori deconcertante. Psihanalistul Richard C. Friedman, care a lucrat la redactarea DSM-III, spunea: „Problema cu diagnosticul psihiatric este că am trecut de la un model analog la unul digital, în care lucrurile nu se definesc prin grade complexe, ci printr-o serie de «da» și «nu» care seamănă cu «0» și «1». Clasificarea oamenilor prezintă multe avantaje practice, însă experiența clinică ne arată că mintea nu funcționează așa. Ai de-a face, de fapt, cu multe straturi de fenomene continue."*

Nimeni n-a reușit să-și dea seama exact ce are Sam Fischer.* L-am cunoscut când avea 33 de ani, printr-un psihiatru care-l trata pentru schizofrenie, însă un alt clinician i-a pus diagnosticul de sindrom Asperger. În mod clar, Sam suferă de o tulburare de dispoziție, caracterizată prin perioade de depresie intensă și accese ocazionale de hipomanie, un sentiment nepsihotic, dar foarte pronunțat de putere și valoare personală. Interacțiunile sale sociale prin manipulare sugerează la limită o tulburare de personalitate. Suferă de anxietate și fobii, semne de tulburări de personalitate obsesiv-compulsive și narcisiste și de o tulburare de stres post-traumatic de lungă durată. Pe

scurt, prezintă o multitudine perfectă de simptome psihiatrice, adunate în același creier ca pentru o reuniune de gală. „Nimeni nu mă înțelege cu adevărat“, spune el. „Sunt prea ciudat.“

Sam s-a născut cu icter și o greutate sub 2,3 kilograme, deși s-a născut la termen. Nu mânca. Doctorii s-au îngrijorat că l-ar putea pierde, iar părinții lui, Patricia și Winston, și-au petrecut primii ani din viața lui la Children's Hospital of Philadelphia, unde doctorii i-au căutat tumori pe creier și boli de rinichi. Sam a avut și scolioză și un testicul necoborât care a trebuit îndepărtat chirurgical. Nu s-a târât niciodată și a început să meargă târziu. Conform primelor teste standardizate, era, după cum își amintește mama lui, „un geniu din punct de vedere lingvistic și practic retardat când era vorba să facă un puzzle“.

La grădiniță, Sam a fost văzut de primul psihiatru care a afirmat despre el că „merge pe marginea unei prăpăstii“. În școala primară, Sam nu știa aritmetică și nu putea să scrie sau să deseneze din cauza lipsei de coordonare. Patricia își amintește: „Winston și cu mine ne-am zis: «Acum există calculatoare. Ce contează că nu poate să facă sport sau desen?» Sam vorbea în fraze ample și fluente. Într-o florărie, știa numele fiecărei plante, până și pe cea mai obscură. Pentru noi, era minunat; ar fi trebuit să fie un semn că ceva nu era minunat. Eram siguri că punctele lui forte vor atârna mai greu decât cele slabe, deși specialiștii ne-au spus în mod repetat că minusurile copleșesc plusurile în cazul majorității oamenilor.“

În clasa a cincea, niște băieți mai mari l-au legat de un gard și l-au lăsat să țipe 25 de minute înainte să-l găsească un profesor. A fost împins pe scări de mai multe ori. Părinții l-au mutat la o școală specială, dar nici acolo nu și-a găsit locul. „Era ca și cum ar fi avut opusul dislexiei: citea și descifra sensul fără probleme, dar nu știa să facă altceva“, spune Patricia.

Sam își dăduse seama că era gay, dar în liceu nu voia nici în ruptul capului s-o recunoască. Apoi s-a întâmplat ceva în toaleta școlii. Sam descrie întâmplarea drept „o tentativă de viol“ și spune cu ciudă: „Scârba asta de consilier școlar a zis: «El e în ultimul an, tu ești în primul, așa că n-o să luăm nici o măsură.» Asta mi-a distrus viața.“ În timp ce Sam consideră că episodul a fost mușamalizat, tatăl lui consideră că i s-a dat prea mare importanță. Winston mi-a explicat că cineva s-a dezbrăcat în fața lui Sam și i-a făcut avansuri. Orice s-ar fi întâmplat, Sam a fost traumatizat și a început să audă voci: „Erau vocile dușmanilor mei de la școală și m-am transformat efectiv din foarte pașnic în foarte războinic.“

Familia l-a dus la psihiatru, dar Sam n-a avut un început promițător cu medicația. „Moban n-a avut nici un efect“, spune Winston. „Ativan-ul a ajutat. Risperdal a fost un dezastru; i-a făcut praf coordonarea. Prolixin – un fiasco; a avut senzație de vomă tot timpul. Apoi Mellaril. Atunci ne-am dat seama că va fi ceva de durată.“

La sfârșitul ultimului an de liceu, Sam a avut prima tentativă de sinucidere pe jumătate serioasă. „L-am scos din cadă când încerca să se înece.

Probabil se ținea de nas“, spune Winston. După aceea, Sam a părut să funcționeze ceva mai bine o vreme, dar trei ani mai târziu a fost spitalizat în urma unei confruntări cu poliția. „Vorbea singur și l-a luat poliția, iar el a spus «Vreau să omor pe cineva» sau «Vreau să mă sinucid»“, spune Winston. „Era în arest preventiv când a explodat. A fost nevoie de opt oameni să-l lege și să-i dea Haldol. Eram neputincios. Spunea: «Dați-mi ceva ca să mor.» A fost groaznic.“ Apoi Sam a intrat în ceea ce numește „perioada Sam porcul cel gras“. Mi-a explicat: „Eram foarte rasist și uram pe toată lumea. De la 21 de ani și până la 24 am mâncat numai mâncăruri nesănătoase, de opt ori pe zi aproximativ. Eram obsedat de hocheiul pe gheață. Nu știu din ce cauză m-am transformat într-un asemenea porc oribil, dezgustător, nesuferit, dar așa eram.“

Winston și Patricia l-au dus pe Sam în vizită la Gould Farm, un centru de recuperare din Massachusetts; Sam a stat peste noapte, după care a cerut să vină acasă, pe motiv că cei de acolo erau „și mai grași și mai bolnavi decât mine“. Soții Fischer nu știau ce să mai facă. Sam încarnează refutarea tezei freudiene conform căreia faptul că-ți înțelegi comportamentul te ajută să ți-l schimbi; înțelege ce e în neregulă cu el, ceea ce îl făcea să se simtă superior rezidenților de la Gould Farm, dar e incapabil să facă ceva în legătură cu asta; este și motivul pentru care a fost dus acolo.

După interesul pentru botanică din copilărie, și fixația pe hochei din perioada „porc“, Sam a început să fie obsedat de perioada de glorie a rock-and-rollului, pasiune pe care o are și Winston. Vânează versiuni pe vinil ale unei muzici de mult uitate de cei mai mulți și afirmă că momentul în care primește discul comandat este singurul în care se simte cu adevărat fericit. I s-a interzis însă accesul în magazinul de muzică Princeton Record Exchange în ziua în care i-a dat un pumn unuia dintre angajați. Winston e cel care rămâne de obicei în urmă să rezolve problemele. „Îmi place să-mi petrec timpul cu el, dar e prea mult. Sunt singurul lui prieten. Ajungem într-un punct în care nu știu cât timp vom mai putea continua așa. Dacă am fi reușit să-l lăsăm la Gould Farm, poate ar fi avut revelația existențială că trebuie să-și facă o viață sau va ajunge la spital, dar n-am putea face față ideii de a-l forța.“

Winston și Patricia încearcă să susțină orice interes pe care Sam îl arată altor oameni. Din păcate, această regulă pare să-i activeze unele dintre cele mai problematice deficiențe. „Eram într-un magazin de discuri“, spune Winston. „Și a văzut coperta unui album *The Knife* care l-a speriat. Am reușit să obțin numărul de telefon al vocalistului principal. Sam a stabilit o legătură cu el prin telefon. L-a sunat însă prea des, cum face mereu. De obicei, soția sau prietena spune: «Trebuie să-l faci pe puștiul ăsta să nu te mai sune, mă înnebunește.» Așa că, de la un fel de moment ideal în care explorezi discul care te-a speriat, îl găsești pe tip și te împrietenești cu el, s-a ajuns la o situație de coșmar care l-a făcut să se simtă foarte vinovat.“

Sam își petrece timpul inventând trupe de rock și creând coperte de albume pentru ele – face grafica, alcătuiește listele de piese, scrie textul de pe

copertă și versurile pieselor. „Versurile mele vorbesc despre dragoste, ură, răzbunare“, spune Sam. „Au o orientare homosexuală.“ Am petrecut ore întregi împreună cu el uitându-ne la copertele lui de album. „*Oblivion in Orbit*. Realități dure și bucurii ocazionale ale vieții în Armata Britanică, ale spațiului, ale fenomenelor stranii și ale sexului“, scria pe una dintre ele. În plus, cântă la chitara electrică și deține trei astfel de chitare.

Cealaltă obsesie a lui Sam sunt soldații. „Există un singur grup de oameni care mă înțeleg“, spune el. „Mă privesc drept în ochi și încearcă să mă facă să mă simt ne-fragil, ca și cum ar crede în mine. Spre deosebire de părinții mei, care nu fac nici cel mai mic efort.“ Pentru Winston, această obsesie nu e irațională: „Fantezia lui este să se simtă protejat, așa că s-a ținut de capul meu să-l ajut să cunoască soldați.“ Din afară, ne-am putea întreba cât de înțelept este să-i încurajeze astfel de porniri care cu siguranță îi vor irita pe destinatarii lor, dar una din caracteristicile acestei *folie à deux* este că Winston participă la realitatea distorsionată a lui Sam. „Mi-am găsit de lucru pentru un ziar și mi-am dat seama că puteam să scriu un reportaj despre Fort Dix“, spune Winston. „Ne-au oferit un tur; i-a fotografiat pe soldați, i-a cunoscut și a stat de vorbă cu ei.“ Sam e interesat și de armatele străine. „Când mergem în Anglia, de exemplu, luăm trenul până la Bristol și acolo îl lăsăm de capul lui“, spune Winston. „Întotdeauna reușește să aibă o conversație extraordinară cu un militar.“ Patricia are o atitudine extrem de ambivalentă față de toată povestea, însă, încă o dată, merge pe mâna lui Winston pentru că el e cel care stă zi de zi cu Sam, în timp ce ea e la serviciu. „Psihiatrul lui Sam spune că trebuie să dau milităria jos din pod“, spune ea. „Dar cum să dau eu milităria jos din pod împotriva lui Winston, care e așa de bun?“

Sam vorbește la telefon cu militarii. Winston a reușit să-i obțină listele cu numere de telefon ale Armatei Britanice. „Știu că soldaților le e frică, dar mai știu și că li se pare că fac ceva important“, spune Sam. „Băieții și bărbații englezi sunt frumoși. Au o piele rozalie minunată. Prima mea dragoste a fost un soldat britanic. A fost o experiență dureroasă pentru că m-am îndrăgostit la prima vedere. Am vorbit cam o oră, iar eu dup-aia mi-am dorit să-mi petrec tot restul vieții cu el. Nu ne-am mai revăzut. Îl chema sergentul Gibbs. Eu aveam 27 de ani, iar el – 33. Voiam să-l sărut, dar el ținea în mână o mitralieră. Mi-a frânt inima. Prima noastră pisică a murit la scurt timp după aia. A fost o perioadă foarte grea.“ Winston mi-a explicat: „Era un tip care păzea poarta uneia din clădirile mari ale guvernului, de lângă Hyde Park. Sam a avut o discuție de 20 de minute cu el și nu-i știe decât numele de familie, Gibbs. Dar tipul a devenit eroul lui, de parcă ar fi avut o relație completă.“

„Știm de unde vine fixația lui Sam pentru militari“, spune Patricia. „E o fixație sexuală, și încă foarte obișnuită. Mai este însă și faptul că el însuși simte că trăiește într-o zonă de război și că oamenii ăștia înțeleg ce înseamnă să supraviețuiești condițiilor de război. Nu-mi vine să cred că sunt dispuși să vorbească cu el, dar o fac. Partea proastă e că-i sună la nesfârșit. Îi spun:

«Notează-ți fiecare apel și fă-ți un program să știi când e OK să-i suni din nou.» Vine factura cu desfășurătorul pe patru pagini și-i zic: «Nu crezi că i-ai sunat un pic prea des?» Și atunci izbucnește:«Nu, nu cred, nu cred, ei nu se supără.»“ În final, Patricia a pus piciorul în prag și i-a spus: „Trebuie să te oprești din dat telefoane în ritmul ăsta“, iar Sam a lovit-o. Winston a chemat poliția. Dar continuă să le fie frică să impună limite mai dure pentru că n-ar face decât să agraveze situația.

„Am mers cu Sam la Montréal în fiecare an“, povestește Winston. „Îl duceam să-i vadă pe cei din garda Black Watch cântând la cimpoi. Acum șase ani, Sam a întrebat dacă n-ar putea să vorbească cu cineva din Black Watch? L-au trimis pe un tip care s-a dovedit că era gay. Sam a ținut legătura cu el, iar când ne-am întors în anul următor, Sam era hotărât să-și piardă virginitatea. I-am dat la el prezervative, iar tipul urma să-l ducă la niște băi publice. Am stat lângă telefon așteptând: o să fie oribil, o să fie minunat? N-a fost nici una, nici alta. Tipul și-a dat seama că nu voia să-și asume responsabilitatea. Acum e un dușman, la fel ca toți ceilalți pe care i-a cunoscut Sam.“

L-am cunoscut pe Sam prima dată când m-au invitat la ei la Princeton, la prânz. Patricia gătise cu el – e activitatea cea mai pașnică pe care o pot face împreună – și pregătiseră o masă delicioasă. Sam ne-a anunțat: „A fost cea mai groaznică iarnă din toată viața mea. Am încercat să mă sinucid de șase ori.“ Patricia, care se afla la masă, a spus: „Te-ai gândit să te sinucizi; n-ai încercat.“ Sam a adăugat: „Mi-am pus cuțitul la vene. Am suferit două căderi nervoase. Sunt foarte sensibil la medicații.“ „Și la alcool“, a spus Patricia. „Și la droguri“, a adăugat Winston. „Și la oameni. Și la viață“, a spus Patricia. Sam primește indemnizația SSI, pentru persoanele cu dizabilități, precum și o alocație de la părinții săi și plănuiește să se mute în Marea Britanie. „Dar Patricia e o scorpie! E ca o pasăre care prevestește nenorociri. «Nu te duci în Anglia! Las-o baltă!» Numai asta aud de la ea. I-am spus că dacă nu merg anul ăsta se alege praful de viața mea, dar nu contează de câte ori i-o repet.“

De fapt, acești părinți debusolați emană foarte multă dragoste și o înțelegere profundă. „Nu cred în normalitate“, spune Winston. „Este doar o medie a extremelor.“ Patricia ar spune: „Crede că atunci când îi va veni prin poștă discul ideal, toate problemele i se vor rezolva. Sau poate chiar e posibil ca mutarea în Anglia să-l scoată din impas. Lipsa de filtre, de autocontrol, incapacitatea de a se ține de ceva, asta e problema. Restul e doar realitate. N-are prieteni. N-are o ocupație. Noi nu suntem altceva decât dovada dependenței lui. Dacă spunem nu la ceva ce își dorește, atunci ne reproșează: «Nu mă lăsați să-mi trăiesc viața.» Când îi spunem: «Nu ne dorim nimic mai mult decât să facem în așa fel încât să-ți trăiești viața», atunci ne reproșează: «Vreți să mă dați afară pe stradă.» Știe să analizeze situația la fel de bine ca mine. Dar nu e remediabil. Halucinațiile sunt de fapt cea mai mică problemă.“

În ziua plecării mele de la Princeton, m-am dus să-mi iau la revedere de la Sam. „Voiam să-ți mulțumesc“, i-am spus. „Știu că nu e ușor să lași un străin să-ți intre în casă și să-ți pună atâtea întrebări.“ Spre surpriza mea,

Sam m-a îmbrățișat cu căldură, apoi m-a privit în ochi și mi-a zis: „Mie nu mi-ai părut un străin." Camera s-a luminat brusc de o capacitate profund emoționantă de conexiune interumană, iar de sub bolile pe care le afișase până atunci a părut că răzbate eul lui Sam și mă atinge. Apoi a dispărut din nou, pierdut într-un monolog despre un disc de care nu auzisem și care s-ar putea foarte bine să nici nu existe.

Unul dintre doctorii lui Sam mi-a spus că probabil e vorba de un sindrom neurologic cauzat de dezvoltarea uterină și care se manifesta în moduri imposibil de clasificat. Subiectul diagnosticului îi provoacă Patriciei o izbucnire sonoră undeva între râset și un suspin reprimat. „În ultima vreme a fost foarte greu, din cauza țipetelor frecvente și ușilor trântite și tensiunii crescute", spune ea. „Mă aflu într-o stare de luptă sau fugă, când noi n-ar trebui să ne înfruntăm, iar eu n-ar trebui să fug. Mă controlez în majoritatea timpului, mai puțin când sunt extrem de obosită. Cel mai recent psihiatru al lui Sam i-a prezentat cazul la o ședință, după care a venit și ne-a spus: «Toată lumea a fost de acord că are nevoie de structură», iar eu i-am aruncat o privire de genul «mă crezi tâmpită?» Nici nu-mi trecuse prin cap: Sam și structura! Te invit la noi acasă și să te văd pe tine cum creezi structură! Am făcut tot ce stă în putința unor oameni ca să creăm structură."

De progresat au progresat în sensul că nu se mai așteaptă la progres; e un fel aparte de împăcare. „Problema", spune Patricia, „e că îmbătrânim și nu ne-am făcut testamentul pentru că nu știm ce să scriem în el. Nu există nimeni care să aibă grijă de Sam. Fantezia mea este că vom rezista până când el împlinește 55 de ani și are dreptul la asistență și îngrijire instituționalizată. Deci trebuie să mai rezist până după 80 de ani. Pentru Winston e deosebit de greu, dar și mie îmi este foarte greu. Dar e și mai rău pentru Sam. Înțelege cât de mult ne-am pierdut speranța în ceea ce-l privește, sunt sigură. Este foarte, foarte sensibil. Aș vrea să-l protejez de disperarea noastră".

Familiile fac față onorabil diferitelor greutăți, se străduiesc să iubească dincolo de orice îi desparte și descoperă în aproape fiecare piedică un mesaj de speranță și o șansă de a crește și de a deveni mai înțelepți. În anumite situații, schizofrenia și tulburările psihotice asociate pot fi valorificate în acest sens. Totuși, schizofrenia pare să constituie o categorie aparte, o traumă lipsită de orice aspect pozitiv. Cultura complexă a Surdității, emanciparea organizată în jurul LPA în cazul nanismului, bunătatea extremă a unora dintre copiii cu sindromul Down, autorealizarea promovată de grupul care militează pentru drepturile persoanelor cu autism – în lumea schizofreniei, nu regăsim nici unul din aceste aspecte, chiar luând în considerare *Mad Pride*. Am putea ezita când vine vorba de vindecarea anumitor boli problematice, dat fiind că ele reprezintă în același timp și identități complexe, însă schizofrenia are nevoie disperată, aproape fără rezerve, de tratament. Părinților remarcabili pe care i-am întâlnit în timpul acestei documentări le-ar fi mult mai bine, și la fel și copiilor lor, dacă schizofrenia n-ar exista. Iar mie, suferința lor mi s-a părut nesfârșită și cu totul sterilă.

VII
Dizabilitate

CU TRENUL

Cineva spune că-i va fi mai bine
La munte
Așa că luăm trenul de dimineață,
În speranța că vom sosi în orașul cu ziduri albe, lucitor
Sub văpaia soarelui de după-amiază.
Am luat tot ce are nevoie:
Bomboanele de Crăciun care-i plac tot anul,
Sticla cu apă și lingura cu formă specială.
Liniștit și mulțumit, fiul meu doarme.
Pieptul pe jumătate dezvoltat îi urcă și-i coboară
În osanale mute, respirația îi bolborosește
Lăptoasă ca a unui vițel nou-născut.
Trenul își taie drum prin stâncă și stejari pitici
Ore întregi până când deodată, în dreapta,
Scânteiază în mii de așchii ochiul oceanului.
Ăsta nu e drumul spre munte
Și de ce vorbește toată lumea spaniolă?
Am știut cândva spaniolă
Un controlor în uniformă mimează
Că trebuie să ne composteze biletele,
Dar în geantă n-am decât două hărți
Ale Texasului, zona de coastă.
Controlorul oprește trenul. Trebuie să facă ceva cu noi.
O gară înaltă, din mahon lustruit
Se întrevede în umbra verde a palmierilor.
Din compartimentul nostru au dispărut trei rânduri de scaune.
În locul lor, nisipul acoperă podeaua.
Trebuie să-mi găsesc valiza.
Am acolo cuțite și un aparat de fotografiat
Să înregistrez ce ni se întâmplă.
Rândul de scaune din fața noastră

Dispare.
Rândul de scaune din spatele nostru
A dispărut și el, la fel și oamenii.
Nisipul foșnește și-mi ajunge la glezne.
Îmi găsesc valiza în celălalt vagon,
Cu încuietorile desfăcute, cuțitele mâncate de rugină,
Aparatul plin de nisip.
Nu mai sunt decât cinci locuri.
Pe cele două ale noastre o altă femeie brunetă
Învelește cu o pătură picioarele
Altui băiat retardat.
Îmi amintesc o expresie în spaniolă:
¿Dónde está mi hijo?
O femeie tânără îmi răspunde:
L-au dat jos din tren.
Trenul se pune în mișcare din nou, ia viteză.
Nisipul din compartiment mi-a urcat până la genunchi.
Afară, deșertul se întinde cât vezi cu ochii.
Undeva pe lângă dunele nesfârșite
Fiul meu se târăște singur,
Nu are nici măcar mergătorul.
În fiecare dimineață a vieților noastre
Ne urcăm în acest tren
Care ne duce până în punctul despărțirii noastre.

– Elaine Fowler Palencia*

Folosim cuvântul *dizabilitate* pentru omul în vârstă căruia îi cedează gleznele la drumuri mai lungi și pentru veteranul întors din război cu membre lipsă. Îl mai folosim și pentru cei care cândva ar fi fost catalogați drept retardați mintal și pentru oricine al cărui aparat senzorial este grav afectat. *Polihandicapul* sau *dizabilitățile multiple* se referă la oameni cu mai multe tipuri de invaliditate sau a căror invaliditate este cauzată de mai multe boli. *Dizabilitatea gravă* semnalează un handicap considerabil. Dizabilitățile grave multiple (*multiple severe disability* – MSD) desemnează oameni care se confruntă cu un număr copleșitor de probleme.* Unii dintre cei cu MSD nu-și pot controla mișcările, locomoția, gândirea verbală și conștiința de sine. Mai mult sau mai puțin asemănători altor oameni ca formă, unii dintre ei nu-și învață niciodată numele sau nu exprimă afecțiune sau nu dau dovadă de emoții de bază cum ar fi teama sau fericirea. Uneori nici nu se pot hrăni singuri. Și totuși, în mod inexorabil, rămân umani și, deseori, sunt iubiți. Dragostea față de acești copii nu conține nici o motivație egoistă legată de reciprocitate; folosind expresia poetului Richard Wilbur, e vorba de a alege să nu „iubești lucruri pe bază de motive".* Găsești frumusețe sau speranță în existența, și nu atât în realizările unui astfel de copil. Să fii părinte

presupune de cele mai multe ori efortul de a-ți schimba, educa și ameliora copiii; persoanele cu dizabilități grave multiple deseori nu pot deveni altceva, iar felul în care acești părinți se raportează nu la ce ar putea sau ar trebui sau va fi, ci, pur și simplu, la ceea ce este are ceva de o puritate irezistibilă.*

Deși definiția vagă a MSD face mult mai dificilă elaborarea de statistici relevante decât în cazul afecțiunilor separate, clar definite, în Statele Unite se nasc în jur de 20 de mii de oameni cu MSD în fiecare an. Mulți dintre cei care n-ar fi depășit primul an de viață ajung în zilele noastre să supraviețuiască până mult mai târziu datorită progresului medicinei. Există o dezbatere aprinsă dacă prelungirii vieților acestor copii ar trebui să i se dea întotdeauna prioritate, indiferent de câtă suferință le-ar provoca acest lucru și indiferent de implicațiile pentru cei care le vor purta de grijă. Acum 30 de ani, părinții erau sfătuiți să se lepede de copiii lor cu dizabilități grave, deseori – să-i lase să moară. În ultimii douăzeci și ceva de ani, ni s-a spus să-i păstrăm și să-i iubim. Majoritatea statelor pun la dispoziție o indemnizație suplimentară membrilor familiei care trebuie să renunțe la serviciu pentru a îngriji un copil cu MSD, precum și centre de tip respiro, servicii de îngrijiri medicale și de asistență la domiciliu. Cei apți pentru un anumit grad de școlarizare au acces la un sistem mai larg. Aceste servicii nu sunt asigurate doar din bunătate; oamenii care funcționează mai bine costă statul mai puțin pe parcursul întregii vieți. La fiecare dolar cheltuit cu reabilitarea profesională pentru persoanele cu dizabilități, Administrația serviciilor sociale economisește șapte dolari.

David și Sara Hadden s-au căsătorit la douăzeci și ceva ani și s-au pregătit pentru o viață cu motoarele turate în New York.* David lucra la Davis Polk, una dintre cele mai bune firme de avocatură din oraș, iar Sara a rămas la scurt timp însărcinată cu primul lor fiu, Jamie. Trei zile de la nașterea acestuia, în august 1980, un rezident a intrat în camera ei de spital și i-a spus: „Fiul dumneavoastră s-a învinețit și nu știm ce e cu el." Doctorii nu și-au dat seama care e problema și i-au trimis acasă cu un monitor pentru apnee a cărui alarmă urma să se declanșeze dacă Jamie nu mai respira. Nu s-a declanșat niciodată, iar David și Sara au crezut că e bine. Pe la trei luni, pediatrul le-a spus că dimensiunea capului lui Jamie nu urma curba de creștere normală și le-a sugerat o radiografie craniană să se asigure că suturile – partea elastică a craniului sugarului – nu se închiseseră prematur. Suturile erau în regulă. „Am răsuflat ușurați", își amintește Sara. „Ignorând faptul că nu-i creștea capul."

Câteva săptămâni mai târziu, doctorul le-a spus că ar trebui să vadă un neurolog, iar ei s-au conformat și s-au dus la spitalul universitar Columbia-Presbyterian unde un neurolog le-a spus că retina lui Jamie avea pigmentație cu aspect de „sare și piper", după care le-a explicat: „Aveți probleme colosale. Dacă vă gândiți să mai faceți copii, lăsați-o baltă. Copilul ăsta e orb și probabil va avea un retard mintal grav și s-ar putea să nu trăiască prea

mult.“ Apoi a răspuns la telefon și a spus în receptor: „E la mine un cuplu cu probleme colosale. Într-o notă mai veselă…“ – când a pronunțat „mai veselă“, cuplul s-a aplecat în față cu speranță – „voiam să-ți vorbesc de un alt caz“. David și Sara au ieșit din cabinet fără un cuvânt.

A doua zi de dimineață, Sara i-a spus lui David: „Nu știu ce mă face s-o zic, dar am sentimentul foarte puternic că trebuie să-l botezăm pe Jamie.“ Nu mai merseseră la biserică de ani de zile, dar s-au uitat în Pagini Aurii și au găsit una foarte aproape. „Atunci n-am înțeles“, spune Sara, „dar cred că începeam să conștientizez că Jamie are suflet. M-am zbârlit toată când cineva m-a mângâiat pe cap și mi-a zis: «Necunoscute sunt căile Domnului.» Cred că viața este un mister, dar nu cred că această situație ne-a fost dată de o zeitate anume, dintr-un motiv anume. Și totuși, am găsit alinare la biserică.“ David spune: „Când Sara a vrut să-l botezăm pe Jamie, acela a fost începutul pentru noi.“

La momentul respectiv, Sara nu acceptase decât faptul că Jamie e orb; punea întârzierile de dezvoltare pe seama lipsei văzului și nu voia să admită că nu-i crește creierul. La o lună de la vizita la neurolog, l-au dus pe Jamie la o electroencefalogramă. Tehnicianul își cam înfigea degetele în craniul lui Jamie când îi punea electrozii. „Atunci am devenit apărători“, explică David. „Am spus: «Nu, fir-ar să fie! Nu acceptăm să te porți așa cu copilul nostru.» A fost prima dată; întotdeauna am fost o persoană cuminte, care respecta regulile. Datorită lui Jamie am devenit un avocat mult mai bun. M-a făcut să-mi dezvolt acele abilități de avocat bazate pe pasiune, nu pe argumente intelectuale. Am fost de acord să dăm interviuri, în ciuda faptului că preferăm discreția, pentru că asta face parte din activitatea militantului. Iar Jamie a fost un pionier în acest domeniu, încă de la primele vizite la spital, și suntem foarte mândri de el.“

La doi ani, Jamie putea să se împingă și să stea în șezut, dar la trei ani și-a pierdut această abilitate; până la 11 ani, a putut să se rostogolească, dar acum nu mai poate. Nu și-a dezvoltat niciodată limbajul și nu s-a hrănit singur. La început, putea să urineze, dar procesele neurologice responsabile de asta s-au defectat rapid și a trebuit să poarte permanent o sondă. „Când am aflat că Jamie e retardat, mi-a fost frică“, spune Sara. „Am avut o viziune de tip Helen Keller crezând că dacă găsesc cheia potrivită, dacă-i fac semnele în palmă suficient de mult timp, va învăța să vorbească. Toți educatorii lui m-au încurajat spunându-mi: «Da, da, da, asta trebuie să faci, cu cât mai mult, cu atât mai bine; maximizează-i potențialul!» A fost un sprijin extraordinar, într-un fel, și m-a făcut să mă simt incredibil de vinovată, în alt fel.“

Doctorii lui Jamie erau destul de siguri că afecțiunea de care suferea era o anomalie, iar când Jamie avea patru ani, soții Hadden s-au hotărât să mai facă un copil. Fiica lor, Liza, s-a născut perfect sănătoasă. Patru ani mai târziu, au hotărât că ar fi bine pentru Liza să mai aibă un frate sau o soră care s-o poată ajuta într-o zi să aibă grijă de Jamie, și așa s-a născut Sam. La șase săptămâni, Sara îl punea la culcare, iar el a început să aibă brusc spasme, moment în care ea și-a dat seama că avea convulsii.

„Odată cu diagnosticul, vine și prognosticul“, explică Sara, „iar odată ce ai prognosticul, ai mai multă liniște sufletească“. Însă diagnosticul a rămas vag, deși s-a văzut curând că amândoi băieții sufereau de același sindrom. Soții Hadden au publicat anunțuri în jurnalele de medicină și în revista *Exceptional Parent*, în încercarea de a găsi alți copii cu afecțiuni similare. Băieții eu fost supuși unor controale la NYU și la Spitalul de copii Boston și la Spitalul ORL Massachusetts; au corespondat cu doctori de la Johns Hopkins. Constelația de simptome pe care o prezentau Jamie și Sam pare unică, așa că nimeni n-a putut să prezică cel mai bun tratament, cât de mult li se va deteriora starea sau cât timp vor trăi.

Sam era și mai vulnerabil decât Jamie. Își tot rupea picioarele din cauza oaselor casante; până la urmă, i s-a făcut o operație de sudare completă a coloanei vertebrale. Hrănit prin tub de la o vârstă mult mai mică decât Jamie, Sam vărsa tot timpul. La doi ani, a stat șase săptămâni în spital din cauza convulsiilor neîntrerupte. La internare, abilitățile sale cognitive erau superioare celor ale lui Jamie, însă după cele șase săptămâni le pierduse. David și Sara erau depășiți de situație. „Eram tot timpul întrebați: «De ce nu căutați ajutor?»“, spune Sara. „Dar ideea de a primi ajutor era la fel de descurajantă ca și lucrurile pentru care aveam nevoie de ajutor.“ Când i-a explicat Lizei că Sam urma să fie la fel ca Jamie, Liza i-a zis: „Dați-l înapoi și luați alt copil.“ A lovit-o unde o durea pentru că și Sara se gândise la asta. „Era depresia, nu că nu-l iubeam“, spune Sara. „La momentul respectiv, marele obiectiv zilnic era să pun o mașină de rufe la spălat și nu mi-l îndeplineam în fiecare zi.“ La câteva luni după ce Sam a fost diagnosticat, Sara a atins fundul hăului. „Stăteam pe podeaua din bucătărie și-mi făceam curaj să iau băieții cu mine în garaj, să pornesc motorul mașinii și să ne scap pe toți cu monoxid de carbon“, povestește ea.

Și totuși, a fost și bucurie. „Dacă am fi știut că afecțiunea se poate repeta, n-am fi riscat“, spune Sara. „Acestea fiind spuse, dacă mi s-ar fi zis: «Putem șterge pur și simplu experiența respectivă», n-aș fi acceptat. Sam a avut foarte mult de câștigat ca frate mai mic al lui Jamie. Am avut mult mai puține emoții îngrijindu-l; știam ce am de făcut. Sam a fost mai ușor de iubit. Jamie e un luptător; Jamie se luptă pentru ce i se cuvine. Sam doar se ghemuia lângă tine. Imaginea care îmi vine mereu în minte este sfera de dragoste dintr-un film al lui Woody Allen.“ David a confirmat: „Avem pe undeva o poză frumoasă cu Sara care dansează cu el când era mic. În poză stă chiar în picioare. Sara se legăna cu el. Ar fi putut să se prăbușească în orice clipă. Dar Sara și Sam erau Fred Astaire și Ginger Rogers. Erau magici împreună. Mi se pare năucitor ce impact a putut avea o persoană oarbă, retardată, care nu putea vorbi și nu putea merge asupra altora. Are felul lui de a-i face pe oameni să se deschidă și de a-i emoționa, de care noi nu suntem capabili. Face parte din povestea supraviețuirii noastre: să ne minunăm cât de mulți oameni a putut să atingă.“

Când Jamie avea aproape nouă ani, Sara a încercat să-l ridice ca să-l scoată din cadă și a făcut o hernie de disc. Toți trei copiii au avut vărsat de

vânt. Băieții purtau scutece și era greu să-i schimbi. „Cred că orice mamă casnică merită o medalie“, spune David. „Dar Sara merită 16 medalii Purple Heart[1]. Îl aveam pe Sam care trebuia dus rapid la spital din cauza convulsiilor; aveam fetița de patru ani; și îl mai aveam și pe Jamie, care era imprevizibil. Era mai mult decât puteam duce.“ În iunie 1989, au reușit să-l plaseze de urgență pe Jamie într-o unitate pentru adulți, la aproximativ 40 de minute de casa lor din nordul statului Connecticut. David și Sara se numărau printre petenți într-o acțiune colectivă în instanță împotriva Statului Connecticut, care cerea înlocuirea instituțiilor mari cu centre de îngrijire în cadrul comunității. „Jamie i-a făcut de râs pe cei de la Departamentul pentru retard mintal pentru că n-au fost în stare să-i ofere unui copil de opt ani decât un loc într-o instituție de 60 de paturi pentru adulți“, spune David cu mândrie. În suplimentul de duminică al *Hartford Courant*, s-a publicat un articol despre lupta lor în justiție, cu Jamie pe copertă, iar în 1991, Asociația Cetățenilor Retardați din Hartford a înființat o locuință protejată. Soții Hadden au hotărât să-l mute și pe Sam acolo. Mergeau în vizită zilnic. Liza începuse școala în clasa întâi, iar băieții nu mai locuiau acasă, așa că Sara s-a hotărât că, de vreme ce mijlocul de comunicare principal cu fiii ei era atingerea, ar fi bine să meargă la un curs de masaj; a practicat masajul terapeutic timp de 15 ani.

La doi ani de când Sam se mutase în locuința protejată, în timpul unei băi obișnuite, cineva din personalul care-l îngrijea l-a lăsat nesupravegheat și a plecat după niște medicamente pentru el, lucru pe care n-avea voie să-l facă. În timpul băii, acesta stătea pe un scaun special pentru cadă, cu o centură de siguranță în jurul coapselor. Poate că a uitat să-i pună centura sau s-a desfăcut. N-a fost plecată decât trei minute, dar când s-a întors Sam era sub apă. David a primit un telefon la serviciu și a sunat-o imediat pe Sara, care o ducea pe Liza la internat. Toți trei s-au întâlnit la urgență. „A venit doctorul“, spune David. „Se vedea pe fața lui. Sara și cu mine eram împietriți, în stare de șoc, iar Liza era furioasă, conștientă că cineva greșise rău.“ Sara mi-a spus: „Vorbiserăm că ne-am dori ca băieții să moară, după care, când chiar părea să se întâmple, ne-a apucat panica. A fost cel mai bine pentru Sam. Îmi e foarte dor de el, iar pentru mine e o pierdere tragică – dar se luptase atât de mult și cu atâtea, încât nu mă îndoiesc că e într-un loc mai bun.“

În seara aia, soții Hadden s-au dus să-l vadă pe Jamie. Femeia care-l lăsase pe Sam în cadă nesupravegheat era acolo. „Stătea pe canapea, în stare de șoc și suspina“, povestește Sara. „Am îmbrățișat-o și i-am zis: «Marvika, i se putea întâmpla oricui.» N-ar fi trebuit să-l lase singur în cadă, dar e așa de greu să fii vigilent tot timpul. Și noi o dăm în bară. De multe ori. Dacă ar fi fost acasă, nu pot să zic că nu l-aș fi lăsat în cadă să mă duc după un prosop. E incredibil de greu să angajezi și să păstrezi oameni calificați pentru munca asta atât de dificilă de îngrijire directă, iar salariul e mizer. Dacă ne apucăm

1. Cea mai înaltă distincție militară în Statele Unite ale Americii (n.tr.).

să acuzăm oamenii de crimă pentru că au greșit, la ce ne folosește? Nu voiam să fac nimic care să-i descurajeze pe alții să intre în acest domeniu relativ ingrat. Mai mult, Jamie fiind și el acolo, urma să tot venim. Oamenii ăștia ne salvaseră viețile – având grijă de copiii noștri zi după zi după zi."

Infirmiera a fost acuzată de ucidere din culpă. „I-am spus procurorului: «Nu vrem să fie pusă sub acuzare»", își amintește David. „«Își va pierde slujba. Nu va mai putea niciodată să obțină o slujbă ca asta. Problema s-a rezolvat practic de la sine.» Amândoi ne doream să lăsăm cât mai repede locul compasiunii și vindecării." Marvika a fost până la urmă condamnată la cinci ani cu suspendare, iar una din cerințele eliberării sale condiționate a fost să nu mai lucreze niciodată în domeniul îngrijirilor directe. După pronunțarea sentinței, David i-a dat una din bășmăluțele pe care Sam le purta la gât pentru că saliva. „A dat drumul unui vaiet îndurerat care a făcut să răsune sălile de marmură ale tribunalului", spune David.

Înregistrarea video a înmormântării lui Sam stă mărturie a unei efuziuni de dragoste extraordinare – față de David, Sara, Liza și Jamie, dar și față de Sam. „Îmi imaginasem moartea lui Sam", spune David. „Crezusem că va fi un sentiment de ușurare. Și a și fost. Dar a mai fost și sentimentul acut de pierdere, sentimentul că, dacă aș putea da timpul înapoi ca să-l salvez, mi-aș da mâna dreaptă pentru asta. Nu m-am așteptat să simt așa ceva." Patru ani mai târziu, când au îngropat în sfârșit cenușa lui Sam, Sara a spus: „Odată cu ea, îngrop și furia pe care am simțit-o fiindcă am fost de două ori văduvită: o dată de copilul pe care mi l-am dorit, și o dată de fiul pe care l-am iubit."

Când l-am vizitat prima dată pe Jamie avea puțin peste 20 de ani și mi s-a părut, la prima vedere, inert. Am remarcat cât de frumos aranjată era camera lui: fotografii și postere înrămate decorau pereții, pe pat era o cuvertură cu un model deosebit, iar în dulap atârnau haine frumoase. Mi s-a părut întru câtva excentric să alegi lucruri plăcute vizual pentru o persoană nevăzătoare, dar Sara mi-a spus: „E un gest de respect și le dă de înțeles celor care lucrează cu el că avem grijă de el și că ne așteptăm ca și ei să aibă." Jamie, care e înalt și cu membre mari, trebuie ridicat și pus la loc în pat cu ajutorul unui scripete. Efortul pe care-l presupune asigurarea confortului lui Jamie e enorm, dar deși pare capabil să simtă disconfortul, la început mi s-a părut incapabil de plăcere. Cu toate astea, aflându-te în aceeași cameră cu Sara, David și fiul lor, nu poți să nu simți o umanitate pâlpâitoare. „Moartea lui Sam l-a făcut pe Jamie mai moale", mi-a spus Sara. „Sau poate pe noi ne-a schimbat, de fapt."

În timpul următoarelor mele vizite, am observat că Jamie deschide uneori ochii și pare să te privească fix; plânge, zâmbește, iar uneori izbucnește într-un soi de râs. Am învățat să-mi țin mâna pe umărul lui, dat fiind că principalul lui mijloc de comunicare e cel tactil. Liza și-a luat liber de la serviciu două săptămâni ca să-i citească *Cronicile din Narnia*, în eventualitatea că înțelege. La prima vedere, gestul părea întru câtva incongruent,

însă am văzut că vocea și prezența surorii lui îl alinau, iar ei îi făcea bine să se apropie de eul lui esențial. „E rău să fii pur și simplu, fără să încerci să impresionezi sau să obții sau să realizezi ceva“, spune David. „E ființare pură. Într-un mod total inconștient, el întruchipează ce înseamnă aia să fii om. Formulând-o în termenii ăștia mă ajută să-mi adun suficientă energie ca să fac față lucrurilor pe care situația mi le cere.“

Când personalul locuinței protejate a format un sindicat și a intrat în grevă, Sara a spus: „Le susțin din tot sufletul speranțele și dorințele, dar mă întristează cât de ușor le e să plece. Vreau să-l iubească pe Jamie, să le fie la fel de greu să-l părăsească cum mi-ar fi și mie. E o îndatorire de serviciu și se achită de ea onorabil și țin la el, dar nu-l iubesc. Din cauza asta mi-e greu să am încredere în ei, mai ales dat fiind spectrul celor întâmplate cu Sam.“ Câțiva ani mai târziu, după ce-l mutaseră pe Jamie într-o instituție ceva mai departe, Sara mi-a scris: „Vizitele noastre la Middletown sunt ca niște expediții de urmărit balene. Deseori ajungem acolo și-l găsim pe Jamie dormind și trebuie să ne mulțumim cu rapoarte de genul: «Dacă ați fi fost aici acum o oră; se simțea excelent!» Sau, și mai rău, alteori ne pomenim purtați din nou de apele învolburate ale îngrijorării văzându-l că nu se simte confortabil și încercând să aflăm cauza. Sperăm la momente minunate, ca cel de acum două săptămâni, când, fiind acolo, îl vedem «ieșind la suprafață» și simțim că se bucură că e în viață.“

Sara și David mi-au explicat că în căsnicia lor au cultivat o dinamică de alternare a paselor pesimiste. Fac cu rândul ca să se poată sprijini unul pe altul. „A-l scoate pe celălalt din pesimism presupune mult efort, iar asta înseamnă să fii partener“, spune David. Când i-am întâlnit pe soții Hadden, tocmai începuseră terapia gestaltistă, iar primul exercițiu a fost să alcătuiască o cronologie a vieților lor, desenată cu creioane colorate. „Lucram la ea și am ajuns la partea în care trebuia să desenez nașterea celor trei copii ai noștri“, povestește Sara. „Și n-am mai vrut să desenez și am început să plâng. A fost multă suferință, pe care – în criza de a duce la bun sfârșit logistica vieților noastre – n-am avut efectiv loc s-o simțim; am înghițit foarte multe ca să putem trăi.“

În *The Exceptional Child in the Family*, Alan O. Ross scrie că printre așteptările părinților „se numără invariabil aceea ca odrasla să depășească, sau măcar să egaleze, nivelul de împlinire socio-culturală al părinților“. El continuă: „În cazul în care copilul nu se conformează acestei imagini, părinții au deseori nevoie de ajutor pentru a-și adapta comportamentul la realitate – trebuie să învețe să accepte disonanța dintre imaginea «copilului generic» și realitatea «copilului lor».“* Tensiunea ține deseori mai puțin de gravitatea dizabilităților copilului, cât de capacitatea părinților de a accepta realitatea, de dinamica dintre membrii sănătoși ai familiei și de importanța pe care părinții o acordă felului în care-i percep cei din afara familiei. Venitul, timpul disponibil pentru a fi dedicat copilului și sprijinul din afara familiei constituie

factori semnificativi. Poate cel mai insidios element de stres este izolarea socială rezultată în urma retragerii prietenilor sau, dimpotrivă, a retragerii părinților confruntați cu mila sau lipsa de înțelegere a prietenilor. Nașterea unui copil sănătos duce de obicei la o extindere a rețelei sociale a părinților; nașterea unui copil cu dizabilitate duce deseori la o contractare a aceleiași rețele.

Susan Allport, o autoritate în domeniul atașamentului matern, scrie că, în cazul populațiilor fără dizabilități, „nu e vorba de un părinte care îngrijește un pui neajutorat, ci de părinte și pui care, împreună, efectuează dansuri ale reproducerii și supraviețuirii atent sincronizate și selecționate «la sânge». Nou-născutul știe la naștere pașii, dar, asemenea tuturor dansatorilor de dansuri de salon, are nevoie de un partener. Comportamentul parental al părinților e pregătit de hormoni și de actul nașterii, dar caracterul susținut al acestui comportament depinde direct de răspunsul adecvat al partenerilor“*. Această idee apare în mod repetat în literatura de specialitate privind atașamentul. „Probabil nu există mamifer al cărui devotament matern să nu iasă la suprafață gradual și care să nu fie în mod cronic sensibil la impulsurile externe“, scrie biologul evoluționist Sarah Blaffer Hrdy. „Creșterea puilor nu e de la sine înțeleasă, trebuie consolidată, menținută. Însuși gestul de a hrăni trebuie alimentat.“* În cartea *Handbook of Attachment*, antologia medicală cea mai cunoscută în domeniu, Carol George și Judith Solomon avansează ideea că atașamentul matern este „tranzacțional, și nu atât liniar și unidirecțional“.* Ce se întâmplă cu acest aspect de tranzacție în cazul unui copil cu MSD, care de multe ori nu exprimă decât apetit sau durere, respectiv semnalează satisfacție când foamea și disconfortul i-au fost alinate?

Cu toate astea, atașamentul față de copii cu MSD a fost și este o realitate; asemenea oricărui tip de dragoste, este într-o anumită măsură un act de proiecție. Credem că ne iubim copiii pentru că sunt încântători și, respectiv, părinții pentru că ne-au crescut, dar mulți copii neglijați de părinți continuă să-i iubească și multe mame și mulți tați de copii dezagreabili sunt fermecați de aceștia. Pediatra Carrie Knoll a descris un cuplu a căror fiică fusese diagnosticată cu holoprozencefalie, respectiv creierul său nu era decât o cochilie goală care-i susținea numai cele mai primitive funcții vitale automate. „Părinții n-au ezitat o clipă s-o considere un copil normal“, scrie ea. Copilul a murit la doar câteva săptămâni de la naștere. „Când i-am sunat să le transmit condoleanțe“, continuă Carrie Knoll, „am înțeles că o plângeau la fel ca orice alți părinți. Pentru ei, era pur și simplu copilul lor“*.

Louis Winthrop și soția lui, Greta, au fost fericiți în ziua în care s-a născut fiica lor Maisie.* În seara următoare, după ce mâncase, Maisie părea adormită la pieptul mamei ei. Asistenta se pregătea s-o lase acolo, însă Greta, care nu se simțea bine după nașterea dificilă, i-a spus: „De ce n-o duci înapoi?“ Pe coridorul cu lumină puternică al spitalului, asistenta a observat că bebelușul se învinețise. Maisie a avut convulsii timp de 24 de ore. Nu se știe dacă au fost provocate de lipsa de oxigen sau dacă încetase să respire din

cauza lor. Când s-au oprit în sfârșit convulsiile, avea o hemoragie puternică a trunchiului cerebral; nu se știe dacă hemoragia a fost simptomul sau cauza leziunii cerebrale. „Există o paletă de nuanțe de gri infinită“, mi-a spus Louis, „între ea complet sănătoasă și ea pe moarte. Dacă am fi observat mai devreme că bebelușul de fapt nu dormea – ei bine, e imposibil de știut“.

Louis l-a întrebat pe doctor dacă Maisie avea să se facă bine. „Nu m-aș grăbi să finanțez o catedră la Harvard pentru ea“, a spus el. Louis și Greta au fost indignați. „Nu-mi venea să cred că așa mi-a comunicat că fiica mea urma cel mai probabil să fie profund retardată“, spune Louis. Următorul medic pe care l-au consultat a fost un audiolog care le-a spus că Maisie avea să fie parțial surdă. „Nu mă exteriorizez de obicei, dar mi-a dat o lacrimă în timp ce ne spunea“, povestește Louis. „Doctorul a spus: «Va trebui să fiți puternici sau nici voi, nici ea nu veți reuși s-o scoateți la capăt. Dacă nu puteți fi puternici pentru voi, atunci pentru ea.» M-am adunat și m-am oprit din plâns și m-am gândit: «Da, eu trebuie să fiu cel puternic.»“ Și totuși, felul în care ceilalți părinți îl evitau l-a rănit: „Mergi în Central Park cu un copil cu nevoi speciale și ceilalți părinți se uită prin tine. Nici nu le trece prin cap să te abordeze și să-ți propună ca copilul lor să se joace cu al tău. Știu ce simt ei, pentru că, înainte să se nască Maisie, și eu eram unul dintre acei oameni din parc.“

Louis și Greta au mai avut o fetiță, Jeannine, care e sănătoasă. „Ne purtăm altfel cu Jeannine din cauza lui Maisie“, spune Louis. „Mi-e teamă că nu-i acordăm suficientă atenție pentru că Maisie ne consumă atâta energie. Pe de altă parte însă, suntem mai conștienți de minunea care este Jeannine și ne entuziasmăm mai tare în legătură cu fiecare lucru mic pe care-l face, pentru că știm că dezvoltarea sănătoasă nu e un dat.“ Deși le-a fost greu, soții Winthrop au avut și de câștigat. „Vedem că e cineva acolo înăuntru“, a continuat Louis. „Unii dintre cei care o cunosc episodic pe Maisie cred că suntem nebuni, dar vedem suficiente scântei. O iubim mult mai mult decât mi-aș fi imaginat că pot să iubesc. Încă mă bântuie dublul lui Maisie, cea căreia nu i s-a oprit respirația. Cea pe care am cunoscut-o timp de o zi. Numai o dată sau de două ori m-am gândit că ar fi fost mai bine pentru toți dacă Maisie ar fi murit. Nu știu niciodată în ce măsură e vorba de compasiune pentru frustrarea și durerea resimțite de Maisie și în ce măsură – de egoism. Mi se întâmplă atunci când visez cu ochii deschiși. În visele mele adevărate, Maisie e deseori sănătoasă și îmi vorbește.“

Filozoafa Sophia Isako Wong, al cărei frate are sindromul Down, a pus întrebarea: „Care e acel lucru care face ca viața părinților să merite trăită – sau, cu alte cuvinte, ce fel de recompense așteaptă părinții în schimbul sacrificiilor pe care le fac ca să-și crească copiii?“* Secolul XX a fost în mare parte dominat de percepția standard că familiile care au copii cu dizabilități nu trebuie să se aștepte la nimic; realitatea emoțională a acestora a fost condensată de terapeutul pe probleme de reabilitare Simon Olshansky în celebra

sa noțiunea de „mâhnire cronică".* Pornind de la vocabularul emoțional al lui Freud din *Doliu și melancolie*, lumea psihiatrică a folosit în legătură cu acest tip de nașteri vocabularul morții.* Despre părinții care declarau sentimente pozitive se considera că supracompensează pentru a-și ascunde furia și vina și dorințele copleșitoare de a-i face rău copilului. Într-o trecere în revistă a domeniului din 1988, se conchidea: „Conform percepției cercetătorilor și furnizorilor de servicii din domeniul dizabilităților de dezvoltare, întreaga familie este târâtă într-o serie de crize acute, iar între ele există mâhnirea cronică. Astfel, se consideră că sprijinul acordat familiei are drept scop estomparea giulgiului funerar al tragediei care atârnă deasupra sa."*

Răspunsul la întrebarea Sophiei Wong variază nu doar de la familie la familie, ci și în timp; ca în cazul multor grupuri identitare abordate în această carte, și acesta a cunoscut un progres social radical, iar „giulgiul funerar" a fost întru câtva îndepărtat. Studiile arată că cei care-i observă pe părinții de copii cu dizabilități văd mai mult stres decât declară părinții respectivi.* Ca și dizabilitatea în sine – care poate părea imposibil de suportat pentru cei care doar își imaginează cum e, dar pentru cei care trăiesc cu ea e mult mai puțin descurajantă –, experiența extenuantă de a fi părintele unui copil cu dizabilitate poate deveni până la urmă o rutină, deși, ca și în cazul sindromului Down, autismului și schizofreniei, perspectiva plasamentului instituțional poate fi un spectru amenințător.

Deși unii oameni cu dizabilități grave pot avea puseuri acute de boală sau crize înfricoșătoare, în cea mai mare parte, îngrijirea lor are un ritm propriu și stă în firea omului să se adapteze la orice are un ritm. Îngrijirea poate fi oferită în mod competent. Un stres extrem, dar stabil e mai ușor de gestionat decât unul mai puțin extrem, dar imprevizibil. Acesta este unul dintre motivele pentru care părinților de copii cu sindromul Down le e mai ușor decât celor de schizofreni sau persoane cu autism; în cazul sindromului Down, știi cu cine ai de-a face zi după zi, iar rolul tău se schimbă relativ puțin; în cazul schizofreniei, nu știi niciodată ce ciudățenie ți se pregătește; în cazul autismului, dezastrul e total.

Așteptările parentale nețiunute în frâu și bazate pe dezinformare sunt toxice, iar diagnosticarea precisă a dizabilităților de care suferă o persoană constituie un ajutor enorm. Jerome Groopman scria în *The New Yorker*: „Limbajul este un instrument la fel de vital al artei doctorului ca și stetoscopul sau bisturiul. Dintre toate cuvintele rostite de un medic, numele pe care-l dă bolii are cea mai mare greutate. Numele bolii devine un element al identității celui afectat de ea."* Tristețea provocată de un prognostic pesimist este mult mai ușor de suportat decât haosul provocat de absența unui prognostic. Odată ce evoluția viitoare este limpede, majoritatea oamenilor o pot accepta. Cum cunoașterea înseamnă putere, sindroamele cărora li se asociază perspective sumbre sunt suportate cu mult mai multă noblețe decât cele din care nu se înțelege mare lucru. Identitatea este o funcție a certitudinii.

Paul și Cris Donovan s-au căsătorit la mijlocul anilor ’90 și s-au mutat în San Francisco Bay Area pentru ca Paul să poată lucra în sectorul tehnologiilor.* Cris a rămas însărcinată cu Liam la scurt timp după mutare. Nașterea a decurs normal, iar Liam avea în jur de patru kilograme. Totuși, doctorii s-au îngrijorat văzând că nu deschide ochii, iar când au verificat, au constatat că globii săi oculari erau de mărimea unui bob de mazăre. „A fost începutul coborâșului“, își amintește Cris. Liam a avut nevoie de operație de urgență pentru deblocarea intestinului. În răstimp de o săptămână, a fost nevoie de altă operație pentru a-i repara inima. Apoi, i-a apărut un cheag de sânge din cauza căruia aproape a murit. La vârsta de șase săptămâni, Liam suferise deja șase operații importante și acumulase cheltuieli medicale de peste un milion de dolari, acoperite de asigurarea medicală bună pe care o avea Paul.

„Pe lângă faptul că urma să fie orb, nu știam dacă urma să fie mai bine, sau bine de tot, sau ce urma să se întâmple“, spune Paul. „Unul din obiective, când ai un copil cu nevoi speciale, este să-l ajuți să-și împlinească potențialul. Așa că e bine să știi care este exact acest potențial. N-am știut niciodată. Într-un fel, e aiurea, pentru că ne e greu să stabilim și să atingem obiective. Pe de altă parte, e foarte bine, pentru că încercăm întruna.“ În final, Liam a fost diagnosticat cu sindromul CIARGU[1], un diagnostic-umbrelă pus multor copii cu MSD. Acesta este un acronim: C de la colobom, o gaură într-una din structurile ochiului; I de la defecte ale inimii; A de la atrezia choanelor (blocarea căilor de comunicare dintre nas și gât); R de la retardul de creștere și/sau dezvoltare; G de la anormalități genitale și/sau urinare; și U de la defecte ale urechii și surzenie. Deși Liam e orb, cauza nu e o formă de colobom, iar de auzit aude perfect; cu toate astea, îndeplinea majoritatea celorlalte criterii pentru diagnosticul cu sindrom CIARGU, având în plus și simptome care nu se regăsesc printre criteriile de diagnostic. Totuși, spune Paul: „E mai ușor să ai un răspuns simplu la întrebarea ce e în neregulă.“

Liam fie refuza să mănânce, fie vărsa. Acumularea de lichid în plămâni a dus la pneumonie. În ciuda faptului că-l hrăneau printr-un tub nazal, în primul an de viață n-a luat în greutate. Când se supăra, își ținea respirația și leșina; acest tip de comunicare comportamentală era modul lui de a semnala durerea și se întâmpla des. Paul și Cris au fost nevoiți să-l resusciteze de vreo 50 de ori. Paul a spus: „Unul dintre prietenii mei cei mai buni m-a întrebat: «Cât mai ai de gând să-l ții până să-l internezi undeva?» L-am respectat pentru că mi-a pus această întrebare. M-a durut, dar m-a ajutat enorm. Pe urmă, când iei decizia de a nu-l interna, decizia îți aparține. Există un curs firesc al vieții. La 18 sau 22 de ani, va trebui să se mute într-un soi de azil. Treaba noastră este să-i oferim o calitate a vieții cât mai bună și să-l ajutăm să-și împlinească potențialul, oricare ar fi acela.“

1. În engleză, sindromul CHARGE (n.tr.).

La sfârșitul primului său an de viață, Liam nu cântărea nici șapte kilograme; în primele trei luni în care a fost hrănit printr-o sondă directă, montată chirurgical, a mai luat în jur de patru kilograme în greutate. Pentru hidrocefalie, avea nevoie de un șunt. Măduva spinării îi apăsa pe trunchiul cerebral, drept care chirurgii i-au răzuit-o, permițând astfel trunchiului cerebral să-și schimbe poziția. A fost supus unei intervenții pe cord pentru că una din valvele mitrale începuse să i se închidă. Au trebuit să-i elimine șuntul. Până la vârsta de 18 luni, Liam acumulase 15 operații. Paul mergea la serviciu de la spital și tot acolo se întorcea; Cris locuia pur și simplu în spital. A început să plângă povestindu-mi. „Nu-mi amintesc să fi plâns prea mult în perioada aceea", spune ea pe un ton defensiv. „Era o stare de criză continuă."

La început, Paul și Cris au sperat că până la urmă Liam va merge și va vorbi. La vârsta de doi ani, înțeleseseră deja că va avea probleme permanente, dar continuau să aștepte progrese; pe parcursul anului care a urmat, Paul a înțeles că viața alături de Liam s-ar putea să devină mai grea, nu mai ușoară. „Îmi amintesc că m-am prăbușit și am plâns îngrozit o singură dată, și asta s-a întâmplat în prima noapte", spune el. „Dar cred că verși o mie de lacrimi separate, la întâmplare, într-o marți când îl vezi pe copilul de șase luni al altuia că sare." Iar Cris spune: „Oamenii care se ocupă cu intervenția timpurie te fac să reziști. Apoi, când cred ei că ești pregătit, te introduc într-un grup de joacă. N-am fost pregătită să accept că ăsta e grupul meu." Prima dată când soții Donovan au stabilit obiective pentru Liam, își amintește Paul, au scris treizeci de pagini: „În al doilea an, nu mai voiam decât trei lucruri. Să meargă, să vorbească și să mănânce."

Când l-am întâlnit prima dată, Liam părea să privească în depărtare cu ochii lui frumoși, după care și l-a scos pe unul cu degetul din orbită. „Cel care i-a făcut e artist", a spus Cris punându-i la loc ochiul. „Ne-a studiat mie și lui Paul ochii și a creat unii pe care i-ar fi putut avea un copil al nostru. Nu-i poartă doar din motive estetice, ci și ca să i se dezvolte sănătos oasele orbitelor." La șapte ani, Liam era în scaun rulant și era greu de spus în ce măsură reacționa la stimulii din jur. Paul și-a apropiat gura de urechea lui Liam și a început să-i fredoneze ușor: „E Liam, minunatul Liam, te iubesc, Liam, Liam, Liam, Liam." Liam a zâmbit. Dacă era un semn că înțelege sensul cântecului, o reacție la intimitatea comunicării sau doar la aerul care-i mângâia urechile ușor deformate era greu de spus, dar un lucru era cert: Paul își putea face copilul să zâmbească, motiv de satisfacție pentru amândoi.

Nimeni nu știe din start că un copil anume va avea nevoie de 20 de operații în patru ani; se decide ce este de făcut de la operație la operație. Pentru părinții care n-au avut această experiență poate fi greu de înțeles că totul se petrece și, deși efectul cumulativ al tuturor acestor intervenții ajunge uneori să fie brutal, a o respinge pe una dintre ele poate părea criminal. Paul a recunoscut că uneori s-a îndoit de respectivele operații chirurgicale, dar a mai spus și că întotdeauna a simțit că Liam e capabil să simtă plăcere și că el și Cris consideră că în cazul unui om capabil de experiențe pozitive ajuto-

rul medical este justificat. „Zâmbetul lui Liam m-a ajutat să trec peste nopțile alea“, spune Paul și mi-a arătat poze cu Liam la 17 luni, când era aproape pe moarte, cu o sondă de hrănire ca un șarpe care-i ieșea din nas, iar Liam într-adevăr zâmbea; părea aproape într-o stare de beatitudine.

La câțiva ani după ce l-au avut pe Liam, Paul și Cris au hotărât să mai facă un copil. Au făcut investigații imagistice prenatale ale inimii fătului, în ideea că un defect ar fi fost un semn că va avea același sindrom ca Liam, dar erau hotărâți să păstreze oricum copilul; voiau doar să fie pregătiți. Prima lor fiică, Clara, s-a născut sănătoasă; și la fel s-a născut, câțiva ani mai târziu, și cea mai mică fiică a lor, Ella.

Pe măsură ce Liam a crescut și ca vârstă, și fizic, Paul a trebuit să ajute mai mult acasă, așa că și-a schimbat serviciul cu unul mai puțin solicitant, care-i permitea să fie acasă la ora 5 și să facă două-trei ore de fizioterapie cu Liam. Soții Donovan au fost nevoiți să învețe la ce să se aștepte din partea sistemului, a familiilor lor, a lui Liam și chiar a lor înșiși. „Există părinți care renunță la serviciu și încep să lucreze în educația specială“, spune Paul. „Viața cea veche se termină. Noi avem o viață, iar asta face parte din viața noastră. Filozofia căsniciei noastre este că noi suntem pe primul loc. Dacă n-avem o căsnicie sănătoasă, copiii noștri nu vor avea o viață sănătoasă.“ Iar Cris a completat: „Poate unii consideră că e un semn că nu ne facem bine datoria de părinți, dar nu m-am documentat deloc. N-am toate datele. Nu caut să i se pună alt diagnostic. Este ceea ce este.“

Acasă, soții Donovan îl țin pe Liam de multe ori sub măsuța din sufragerie. Se bagă dedesubt, iar sub blatul mesei are montate jucării care atârnă și pe care le poate atinge. La o petrecere, o cunoștință mai nouă a exclamat: „Hei, puștiul vostru e sub masă. E-n regulă?“ În astfel de situații, Paul și Cris sunt bucuroși să dea explicații. Întotdeauna le dau informații copiilor care-i întreabă. „Le spui: «Păi, nu vede»“, povestește Paul. „Și copiii fac: «Poftim?» Eu le zic: «Bun, dar tu ce vezi prin nas?» Ei zic: «Ce vrei să spui?» Eu spun: «Exact așa e. Nu simte nimic. Nici măcar n-are idee de ce înseamnă să vezi. E complet pierdut în spațiu.» Și ăia mici o șterg spunând: «Mami, ce vezi prin nas?»“ Despre Liam în vârstă de șapte ani, Paul spunea că are „un spirit frumos, o minte adecvată și un corp frustrant de inadecvat“. Liam nu putea să se târască, dar reușea să stea în șezut cu ajutor și putea chiar să se împingă pe o podea lucioasă. În casa familiei Donovan nu existau covoare. Cei mai mulți mușchi ai săi erau prea atrofiați ca să-i poată folosi, în schimb unele tendoane erau atât de tari încât nu-i puteau desface mâinile sau întinde picioarele; cu toate astea, putea să prindă o minge mare, aruncată încet. Nu putea să mestece, așa că mânca totul sub formă de piure. „Visez să mănânc la fel de multă budincă de ciocolată câtă primește el“, spune Paul.

Când, în zilele petrecute împreună, Liam începea să plângă, Paul spunea: „Plânge așa când nu e în centrul atenției.“ Paul crede că spunându-i pe nume e de-ajuns să-l facă să se simtă inclus; Cris afirmă că Liam înțelege exact ce se întâmplă. „Dă semne de inteligență pe care nu le vezi decât dacă stai mult timp cu el“, spune ea. „Profesorii și personalul de sprijin se bucură când face

așa pe râzgâiatul, înseamnă că gândește.“ Liam râde la glume; pare să aprecieze anumite emisiuni la televizor, stă mulțumit și nu scoate un sunet dacă la televizor e *Sesame Street* sau *American Idol*. Paul încearcă să-i trezească interesul pentru hochei. „E ceva care se învață“, spune el. Deși nu se poate îmbrăca singur, Liam a învățat să întindă brațul când îl îmbracă părinții. „Mai mult recepționează decât emite“, spune Paul. „Dar e prezent.“

Liam mergea la o școală specială cu program de zi când l-am cunoscut. Paul și Cris au vrut să-l integreze într-un context școlar. „Dacă nu-l punem la încercare, nu vom ști de ce este capabil“, spune Cris. Soții Donovan nu s-au luptat însă cu sistemul la fel de mult ca alți părinți de copii cu dizabilități. După ce s-au zbătut un an ca Liam să primească un scaun rulant, până la urmă l-au plătit din buzunarul lor. Găsiseră o casă care le plăcea și pe care voiau s-o cumpere, însă responsabilul cu nevoile speciale din districtul respectiv n-a fost cooperant, așa că au ales casa în care locuiesc datorită serviciilor sociale locale de calitate. „Liam nu va alerga la Maratonul din Boston marți“, spune Paul. „Nu va merge la facultatea de drept de la Harvard joia viitoare. Nu înseamnă că nu ne luptăm pentru drepturile lui și nu încercăm să obținem tot ce-i trebuie, dar am făcut-o pe bază de colaborare, nu competiție sau opoziție. Din dependența unuia dintre copii, am învățat foarte multe despre cum să gestionez independența celorlalți. Fetele pot să facă absolut ce vor și voi fi mândru de ele. E un sentiment eliberator.“

În familia Donovan, catolicismul are rădăcini adânci. Paul merge cu fetele la biserică în fiecare duminică; uneori, îl ia și pe Liam. În primii și cei mai grei ani cu Liam, Paul și Cris mergeau la slujbă în fiecare zi. „Când Liam era în spital, îmi dădea ceva de care să mă agăț, dar era mai mult ritualul decât credința“, a spus el. Iar Cris a completat: „E vorba de structură. Ne calma să facem față fiecărei zile, știind că va fi proastă.“ Paul a făcut o listă cu cele zece lucruri care l-au ajutat să persevereze, iar primul era „păstrarea credinței“, despre care a spus că o înțelege în cel mai larg sens posibil. „Nu-i obligatoriu să fie religia. Dar pentru mine a fost. Cred că există un plan. Crucea a căzut de câteva ori. A trebuit s-o punem la loc. Credința mea a devenit astfel mai plină de sens, mai autentică.“ Mersul lui Liam la biserică face parte și dintr-o viziune socială. „Fiecare copil care vine la biserica noastră e perfect“, spune Paul. „Trebuie să știe că anumite lucruri nu respectă norma. Liam e unul dintre ele.“

Către finalul weekendului pe care l-am petrecut cu familia Donovan, Cris a pomenit că e mândră de hotărârile pe care le luase de Anul Nou. Am întrebat-o care erau acelea. „Întâlnirea cu tine e una dintre ele“, a spus ea. „Am hotărât să fac lucruri de care mi-e teamă. Ăsta – să vorbesc cu tine despre mine și cele mai grele momente ale vieții noastre – e modul meu de a da ceva înapoi lumii, și m-am hotărât s-o fac și gata, și mă bucur că am făcut-o. M-a ajutat faptul că am spus totul în felul ăsta; m-a ajutat să înțeleg cât de greu e totul și cât de mult îl iubesc pe fiul nostru.“

A avea un copil cu dizabilitate poate duce și la izolare, dar te poate și introduce în noi rețele, iar în ultimii zeci de ani mecanismele de adaptare la această experiență au fost sistematizate. A fi părintele unui astfel de copil clarifică dinamica unei căsnicii și, la fel, pe cea a prieteniilor; pentru părinții care n-au stabilit o intimitate reală între ei sau cu prietenii poate fi greu. „Izolarea socială e corelată cu o dispoziție mai puțin optimistă, depresie sporită, atașament redus“, afirma un studiu.* Implicarea în grupuri de sprijin și de cercetare medicală îi poate ajuta pe părinți să-și reformuleze experiențele. Stabilirea de legături sociale cu cei care le îngrijesc copilul e la rândul ei benefică. Pentru cei care trebuie să accepte o realitate externă fixă, singurul mod de a merge înainte este să-și ajusteze realitatea internă. Multe din aceste strategii de adaptare sunt de o simplitate zen. În loc să ordonezi haosul, găsește frumusețe și fericire în mijlocul haosului. Asta îmi amintește de o prietenă care mi-a spus că atunci când și-a dat seama că soțul ei nu-i poate satisface nevoile, și-a schimbat nevoile; au avut o viață lungă și fericită împreună.

Empatia și compasiunea merg mână în mână cu convingerea că încă ești în stare să dai un sens vieții, pentru tine și familia ta. Termenul tehnic pentru asta este *instanță a controlului intern*, în cazul căruia persoana își stabilește singură traiectoria, spre deosebire de *instanța controlului extern*, în cazul căruia persoana se simte supusă complet circumstanțelor și evenimentelor externe.* În vederea atingerii controlului intern, oamenii caută în mod activ să-și armonizeze stilul de viață cu prioritățile; apare o disonanță atunci când, de exemplu, un bărbat muncește o sută de ore pe zi, dar pune cel mai mare preț pe rolul său de soț sau tată. În mod paradoxal însă, părinții de copii cu dizabilități reușesc deseori să obțină senzația că dețin controlul tocmai asumându-și cu fermitate și în mod pozitiv faptul că nu dețin controlul. De multe ori, cel mai important lucru e credința în ceva superior propriei experiențe. Cel mai frecvent, religia e sursa coerenței, dar mai există și alte mecanisme. Poți crede în Dumnezeu, în capacitatea omului de a fi bun, în dreptate sau, pur și simplu, în dragoste.

Domeniul e presărat de dileme de tipul „oul sau găina“. E greu de știut în ce măsură experiențele pozitive generează percepții pozitive și în ce măsură e invers. Preamărirea suferinței este o strategie de adaptare, însă unii părinți și unii autori de specialitate din domeniul dizabilității exaltă într-atât catalogul de minuni, încât ajunge să pară că a avea un copil cu dizabilități nu e doar o experiență plină de sens, ci aproape preferabilă oricărei alte experiențe ca părinte. Copilul cu dizabilități devine vatra luminoasă a familiei, în jurul căreia se adună cu toții și înalță ode. Acest soi de sentimentalism poate fi distructiv, făcându-i pe părinții care nu se descurcă să se simtă și mai rău, adăugând straturi de vină și eșec peste ceea ce pentru ei este deja un necaz. E mai ușor să ierți acest lucru însă dacă iei în considerare vechimea și intensitatea prejudecății și dacă îl înțelegi ca pe o reacție la ea.

Max Singer s-a născut cu unul din ochi căzut în stânga, iar celălalt cu pupila mărită.* Primul neurolog la care Susanna și Peter Singer și-au dus fiul le-a dat trimitere la unul dintre cei mai buni neurologi pediatri din New York. Acesta l-a consultat pe Max, apoi s-a întors către Peter și i-a spus: „Vă sfătuiesc să vă luați soția cea drăguță, să mergeți acasă și să faceți alt copil, pentru că din ăsta nu veți alege mare lucru. Nu pot să vă spun dacă va merge sau va vorbi sau vă va recunoaște sau va funcționa sau chiar dacă va gândi vreodată.“ Neurologul le-a zis că Max are sindromul Dandy-Walker, o malformație congenitală a creierului care afectează cerebelul și spațiile pline cu lichid din jurul lui. Alți doctori au nuanțat diagnosticul: Max avea sindromul Joubert, un subtip al sindromului Dandy-Walker. Analize mai recente au demonstrat că de fapt nu are sindromul Joubert, așa că doctorul care-l tratează în prezent a revenit la diagnosticul mai general de sindrom Dandy-Walker, „dar, în punctul ăsta“, a remarcat Susanna, „nici nu prea mai contează“.

Susanna a descris ziua în care a primit diagnosticul drept cea mai groaznică din viața ei. „Nu sunt sigură că ne-a ajutat faptul că am aflat imediat că ceva nu e în regulă cu el“, spune ea. „M-a făcut să mă atașez de el mai greu.“ În continuare, soții Singer l-au dus pe Max la un oftalmolog neurolog ca să afle ce e cu ochii lui. Doctorul a ajuns la concluzia că vede. Restul rămânea sub semnul întrebării. „Primul doctor ne-a spus că va fi o legumă“, spune Susanna. „Al doilea ne-a spus că va avea o ușoară întârziere. Aveam două diagnostice, dar nici un prognostic despre implicațiile lor, și ni s-a spus că vom ști ceva sigur doar la autopsie. E foarte greu să trăiești fără așteptări clare.“

Susanna a ales să nu facă publice problemele lui Max când era mic. „Nu știam ce se va întâmpla și nu voiam ca Max să simtă că ceilalți știu ceva despre el dacă, de fapt, problema nu era atât de evidentă.“ Susanna este agent în domeniul artei și a reprezentat mulți artiști importanți, printre care Sol LeWitt și Robert Mangold. „Nu l-am scos în lume la evenimente artistice“, spune ea. „L-am ținut ascuns. Regret perioada aceea de disimulare. Ne-am simțit amândoi izolați.“ Când Max avea trei luni, soții Singer i-au angajat o dădacă din Trinidad, pe Veronica, iar aceasta a stat cu ei timp de 20 de ani. „I-a fost ca un al treilea părinte și poate mai mult de-atât“, spune Susanna. „Dacă ar fi fost să aleagă între noi și ea, ar fi ales-o pe ea. Era cu el tot timpul. Nu și-a pierdut o clipă răbdarea.“ Soții Singer au urmat sfatul primit și au încercat să facă un alt copil, însă Susanna a suferit mai multe pierderi de sarcină la rând. S-au hotărât să adopte; în timp ce erau amândoi la agenția de adopții pe care o aleseseră, au primit de la Veronica un telefon că Max se întorsese de la școală cu febră. Susanna a plecat de la întâlnire ca să-l ducă la doctor. „Max nu e bolnav des; în afara dizabilităților, e chiar foarte sănătos. Dar ni s-a spus de la agenție că Max cere prea mult efort și că nu i-am putea oferi unui alt copil ceea ce are nevoie. Ne-au respins. Poate ar fi fost greu pentru un copil să-l aibă frate pe Max, dar cred că amândoi ar fi avut mult de câștigat.“

Max poate să meargă susținut de altcineva cu un braț petrecut pe după el. „Doar dacă nu decide el că nu vrea s-o facă“, spune Susanna, „caz în care

se oprește și își încrucișează picioarele, devenind practic imposibil de mișcat. Dacă vrea să meargă la cinema sau să ajungă la un televizor, e în stare aproape să alerge." Max poate să folosească toaleta și își mișcă bine brațul stâng și piciorul drept. „Poate să facă mult mai multe decât face efectiv", explică Susanna. „Așteaptă până când o faci tu." Max înțelege ce se vorbește, dar nu poate să vorbească. În multe privințe, poate părea un mare avantaj față de absența abilităților expresive sau receptive, dar acest amestec vine cu propriile frustrări; să înțelegi și să nu poți răspunde e înnebunitor. Max știe să dea din cap ca să spună „da" și „nu". În speranța că ar putea învăța limbajul mimico-gestual, Peter și Susanna au mers timp de doi ani la American Sign Language Institute; n-a durat mult până au înțeles că Max n-avea controlul motor necesar pentru limbajul gestual. Știe să facă semnul pentru „mai mult", „gata", „muzică" și „îmi pare rău". Nu-i plac dispozitivele pentru vorbit, dar când e obligat să folosească un aparat de vorbit, care traduce în sunet cuvinte tastate sau alte simboluri, poate să facă propoziții destul de complexe. Știe să citească cuvinte scurte; știe să-și scrie numele întreg.

„Max găsește plăcere în aproape orice", spune Susanna. „Este foarte curios. Nimic nu-l sperie, cu excepția câinilor foarte mari. S-a adaptat bine și se simte foarte iubit. Pentru că merge la o școală specială, n-a fost niciodată marginalizat sau necăjit. Mai mult, Max nu are diformități fizice care să-i facă pe oameni să-l evite. Asta l-a ajutat mult. Eu, sinceră să fiu, n-am fost niciodată prea arătoasă. Dar cred că el este. E foarte afectuos. Nu-și controlează mușchii suficient cât să pupe, dar îmbrățișează puternic și des. Foarte des se întâmpla să stăm împreună cu Veronica, iar Max își petrecea brațul pe după ea. Dacă râdeam, se uită la ea ca să fie sigur că râde și ea. E foarte drăguț când face asta."

La nouă ani, Max a mers prima dată într-o tabără de vară specială, iar Susanna a sunat zilnic ca să se asigure că e bine. Până la urmă, cineva din tabără i-a răspuns la telefon și i-a oferit un sfat prietenesc: „Doamnă Singer, Max se distrează ca niciodată. Părinții mei pleacă de acasă cât sunt eu în tabără; poate ar trebui să faceți la fel." Mai târziu, Max a mers într-o tabără organizată de Academia ebraică pentru copii speciali. Soții Singer sunt evrei seculari, dar taberele de vară pentru copii cu nevoi speciale sunt deseori organizate de asociații religioase. „Nu-mi place religia, dar am învățat că nu trebuie să-mi placă mie", spune Susanna. „Max merge în fiecare an în tabăra asta, de unde se întoarce mai matur și învață o groază de lucruri."

Prin comparație cu alți copii, Max este bine socializat și independent psihologic. Când s-a urcat în autocar să meargă la Special Olympics pentru prima dată, a dat-o pe Susanna la o parte. „M-am simțit mândră de el", a spus ea. „De la început, mi-am dorit ca acest copil să simtă că e cel mai grozav din lume. Și am și reușit. Uneori îmi doresc să n-o fi făcut-o pentru că poate deveni foarte arogant, dar am făcut-o." A zâmbit. „Un copil cu nevoi speciale nu e o bucurie în nici o privință. Dar Max ca persoană ne-a adus multă bucurie. După ce s-a născut, a trebuit să-mi schimb ideile despre ce înseamnă reușita, atât pentru el, cât și pentru mine; reușita pentru el înseamnă propria

fericire și a mea pentru mine. Îmi doresc să învețe mai bine la școală. Îmi doresc să vrea să realizeze mai multe, în loc să se mulțumească cu socializarea. Dar poate că oricum ar fi fost genul ăsta de puști. Avem aceeași înclinație de bază. Poate de-aia îmi și place. Optimiști și egali. În mod fundamental fericiți și dispuși să ne adaptăm."

Lui Max îi plac la nebunie filmele cu Jim Carrey, are simțul umorului și e pasionat de muzica clasică. „Tata e mare amator de operă, iar mie mi-au pus numele Susanna după *Nunta lui Figaro*", spune Susanna. „Cineva mi-a dat un CD cu Cecilia Bartoli, iar Max a fost captivat." Susanna l-a dus pe Max s-o vadă pe Cecilia Bartoli la Metropolitan Opera și la Carnegie Hall. Au fost s-o vadă și când a dat un interviu la Hunter College. A fost și la sesiunile ei de autografe. „E un fan înfocat", spune Susanna. „Cecilia Bartoli, care are un câine pe care-l cheamă Figaro, a fost, trebuie să spun, foarte drăguță cu Max de-a lungul anilor." I-a scris dedicații pe albume; ba chiar și pe o fotografie.* Susanna a avut și ea un câine bătrân și rău care a murit când Max avea 12 ani. „Nimeni nu-l plăcea, în afară de mine și Max, care l-a iubit ca pe un frate", povestește ea. „Max urma să plece în tabără și i-am zis: «Max, chiar vreau să-mi iau alt câine. Ești de acord?» Tot spunea: «Nu, nu, nu, nu.» Până la urmă l-am întrebat: «Dar dacă îi punem numele după Cecilia Bartoli?» A spus: «Da.» Ne-am luat câine, dar e băiat, așa că-l cheamă Bartoli, iar noi îi spunem Bart."

Când am făcut cunoștință cu familia Singer, Max avea 20 de ani. „Adolescența nu e ușoară când ai așa un copil", spune Susanna. „Îngerașul meu de altădată, a dispărut de tot sau oricum în cea mai mare parte a timpului. Îi plac foarte mult fetele, mai ales fetele drăguțe, dar nu se poartă neapărat frumos cu ele. Are un soi de prieteni, dar n-aș spune că există o legătură reală între ei. Știu că este conștient de diferența dintre cei ca noi și el; e dependent de toată lumea."

La începutul acelui an, situația a luat brusc o turnură dificilă, iar Peter și Susanna nu înțelegeau din ce cauză. Max începuse să se comporte atât de urât, încât l-au dus la neurolog care i-a prescris medicamente, dar asta n-a făcut decât să înrăutățească lucrurile. În final, au aflat că Veronica îi spusese lui Max că urma să plece la sfârșitul verii. Încă nu le pomenise nimic Susannei și lui Peter. Max n-avea cum să le explice care era problema. „Ăsta e unul din lucrurile cele mai grele când ai un copil care gândește, reacționează și iubește, are sentimentele pe care le avem și noi, dar nu poate comunica. Nici măcar nu-mi pot imagina cum este să nu poți exprima așa o teamă și tristețe incredibile. După ce i-am explicat totul, a acceptat; când s-a întors din tabără, deja angajasem pe cineva nou și s-a atașat foarte mult de ea. S-a acomodat mai bine decât am crezut și mai bine decât noi; eu am plâns și am tot plâns."

Plecarea Veronicăi a fost determinată de oboseala acumulată în 20 de ani, de faptul că Max crescuse și devenise greu de manevrat fizic, de dorința ei de a se întoarce în Trinidad și de groaza la gândul că într-o zi Max va fi

mutat într-o locuință protejată. „De fiecare dată când vorbeam de asta, plângea“, povestește Susanna. „Îi tot spuneam: «Știi că așa e cel mai bine pentru el.» Știa și ea asta. Eram convinsă că Max trebuie să se mute de acasă cam la vârsta la care ar fi mers la colegiu. Mă întristează să văd copii de peste 40 de ani care trăiesc cu părinții lor bătrâni. Aș vrea să fiu lângă el cât timp face tranziția, să-l ajut, ca să nu se pomenească aruncat dintr-odată în haos, dacă eu și Peter pățim ceva.“

Un loc care să accepte pe cineva atât de afectat de dizabilități cum e Max, dar în care personalul să fie dispus să vorbească cu el, deși el nu vorbește, și să se adapteze la nivelul lui de înțelegere poate fi greu de găsit. Părinții lui au găsit în cele din urmă unul care părea potrivit, dar era încă în construcție când i-am cunoscut și așteptau. Susanna are o abordare pragmatică a mutării în locuința protejată. „Nu va rămâne un mare gol în urma lui. Golul nu există când e plecat în tabără. Ne înțelegem mai bine când Max nu e acasă. În weekenduri nu ne ajută nimeni, iar dacă Peter joacă golf toată ziua înseamnă că eu trebuie să stau cu Max toată ziua. Peter are aceeași problemă dacă am eu ceva de făcut. Nu cred că vom suferi de sindromul «cuibului gol». Cred că ar fi fost cu totul altfel cu un copil normal, așa că mă întristează faptul că nu sunt tristă.“

Am auzit mame de copii sănătoși exprimându-și fantezia de a avea un copil care să fie mereu afectuos și vulnerabil și dependent, care să nu treacă prin rebeliunea adolescenței sau detașarea de părinți tipică vârstei adulte. Să avem însă grijă ce ne dorim. Copiii cu dizabilități sunt responsabilitatea permanentă a părinților lor; 85% din persoanele cu retard mintal locuiesc cu părinții sau sunt supravegheați de aceștia, situație care nu se schimbă decât dacă părintele devine el însuși neputincios sau moare.* Acest lucru poate fi o sursă de anxietate teribilă pentru părinți pe măsură ce îmbătrânesc; pe de altă parte, le poate da un scop permanent în viață. Unii părinți care pornesc cu avânt devin copleșiți de copiii care cer atenție specială și, pe la jumătatea vieții sau mai târziu, încep să dispere. Alții, care au vrut inițial să-și dea copiii spre adopție, ajung treptat să-i îndrăgească.

Speranța de viață a celor cu dizabilități este în creștere; în anii ’30, vârsta medie la care mureau bărbații cu retard mintal instituționalizați era în jur de 15 ani, iar în cazul femeilor – în jur de 22 de ani; în 1980, se ajunsese la 58 pentru bărbați și 60 pentru femei, deși persoanele lipsite de mobilitate mor mai tinere.* Pentru părinți – înainte de a învăța rutina, de a forma legătura emoțională și de a încheia doliul după sănătatea imaginată a copilului – stresul inițial este deseori copleșitor. Studiind un eșantion divers de părinți care îmbătrânesc și au copii adulți cu dizabilități de dezvoltare, un grup de cercetători a constatat însă că pentru aproape două treimi din părinți rolul susținut de îngrijitori le insufla sentimentul că au un scop, în timp ce peste jumătate se simțeau mai puțin singuri deoarece copilul locuia încă cu ei.*

În 1994, Bill Zirinsky și Ruth Schekter, proprietarii librăriei Crazy Wisdom din Ann Arbor, Michigan, s-au bucurat de nașterea primului lor copil, un băiețel roșcat căruia i-au pus numele Sam.* Nașterea a decurs bine, însă în următoarele luni situația s-a deteriorat. Sam n-avea poftă de mâncare, avea tonusul muscular scăzut și rata jaloanele unei dezvoltări normale. Nu putea să stea în șezut sau să se rostogolească. La început, pediatrul lui a crezut că era vorba de un virus, dar la șase luni investigațiile neurologice și endocrine au arătat că Sam suferea de o tulburare gravă. Pediatrul a spus că „intuiția“ îi spune că Sam va avea o viață scurtă; că boala lui ar putea fi degenerativă; că ar putea fi vorba de demielinizarea sistemului său nervos, lucru care i-ar afecta senzațiile, cogniția și mișcarea; și că probabil va fi „ca o legumă“. Toate aceste informații au picat, după cum spune Ruth, ca „o ghiulea de plumb“.

Bill și Ruth și-au investit toată energia în efortul de a afla ce nu era în regulă. „Timp de șase luni, crezusem că fiul nostru pur și simplu se dezvoltă încet“, spunea Bill. „Într-un singur weekend, a trebuit să acceptăm că traiectoria sa în viață va fi complet diferită.“ Au contactat pediatru după pediatru, doar ca să li se spună că greșeau căutând „doctori de bebeluși sănătoși“. În final, Ruth a sunat la unul din pediatrii de pe lista ei și i-a descris asistentei situația fiului lor, iar aceasta a spus: „Doctorului Weinblatt îi plac mult astfel de cazuri.“ În final, l-au găsit pe neurologul care urma să fie alături de ei pe termen lung, Darryl De Vivo, de la Columbia-Presbyterian Hospital. Bill își amintea: „Când l-am întrebat: «Are șanse să aibă o viață normală? Se mai poate?», dr. De Vivo ne-a răspuns cu blândețe: «După câte se pare, nu.» Am știut că ne confruntam cu ceva iremediabil.“

Sora mai mare a lui Bill are paralizie cerebrală așa că se simțea pregătit să aibă grijă de un copil cu dizabilități. Ruth spunea: „Ar fi fost altfel dacă l-ar fi diagnosticat de la naștere. Faptul că în primele șase luni am stabilit o legătură emoțională cu el a fost esențial. Deja mă legasem de el foarte mult. Îmi amintesc foarte bine, în primele săptămâni imediat după, cum mă întrebam dacă voi mai simți vreodată bucurie și cum eram gata să-mi sacrific viața pentru a lui, conștientă că aș renunța de bunăvoie la tot numai ca el să fie bine. Au fost două sentimente foarte profunde și total noi pentru mine.“

Nu erau șanse ca Sam să meargă, să vorbească, să mănânce și să audă vreodată. A fost hrănit printr-o sondă gastrică (sondă G), a fost imobilizat în scaun rulat și a avut o tulburare de tip epileptic. La vârsta de aproape zece ani, nu cântărea decât 15 kilograme. Suferea de reflux gastroesofagian și dureri constante. Boala a fost identificată drept o tulburare degenerativă neurometabolică imposibil de diagnosticat. „Au existat rude care, de-a lungul anilor, l-au cunoscut sau au aflat despre Sam“, spunea Bill. „Ideea lor despre Sam era, citez, «legumă», concepție care ține cam de anii ’50. Mulți alți prieteni și rude n-au înțeles ce e cu el exact, dar au înțeles că e mai mult decât se vede. Și mai sunt și cei douăzeci la sută din prietenii noștri care au petrecut efectiv mult timp cu Sam și au reușit să-l cunoască, l-au privit în ochi,

apoi s-au jucat cu el sau i-au citit o carte. Sam a fost o oglindă pentru modul în care fiecare înțelege conștiența.“ Ruth a fost întrebată dacă crede că Sam știe cine este ea, la care ea a răspuns că Sam știe cine sunt mulți oameni. Îi plăceau lucrurile vizuale; îi plăcea în apă; îi plăcea terapia prin călărit. „Când călărește, un zâmbet îi luminează fața“, spunea Bill. „Când se simte bine, e o bucurie.“ Printre fotografiile de familie sunt și unele cu Sam la nunta uneia dintre îngrijitoarele lui. Și-a dorit ca el să poarte verighetele, iar în fotografii apare prins cu centuri în scaunul rulant, purtând verighetele pe o pernuță de catifea. „În weekendul ăla s-a simțit groaznic“, spunea Ruth. „A avut multe convulsii și a trebuit să-l sedăm de-a dreptul. Dar când a venit timpul să meargă spre altar și-a revenit complet și a fost radios. Cred că a înțeles cât de specială era ceremonia.“

Deoarece suferea de o boală necunoscută, riscul de recurență a fost imposibil de prognosticat. După ce a împlinit patru ani, Bill și Ruth au hotărât să încerce să facă un al doilea copil. La început, Juliana părea sănătoasă, însă pe la patru luni, s-a repetat tiparul lipsei de poftă de mâncare. La cinci luni, Ruth și Bill au dus-o la dr. Weinblatt. Când i-am întâlnit prima dată, Juliana avea aproape șapte ani și era întru câtva mai puțin afectată de boală decât Sam. Avea o deficiență de auz gravă, dar nu era surdă. Putea să meargă, deși nu mult și cu mare dificultate. În loc să fie hrănită printr-o sondă G introdusă chirurgical prin abdomen până în stomac, Juliana primea mâncare printr-o sondă nazo-gastrică pe care Ruth a învățat să i-o introducă înapoi de câte ori fetița o scotea. Juliana n-a făcut convulsii, iar starea ei de sănătate părea mai puțin fragilă decât a lui Sam. La fel ca el, și ea era foarte mică: deși avea șapte ani când am cunoscut-o, părea să nu aibă mai mult de doi ani. „Este un spiriduș, o zână“, spunea Bill, „o fetiță încântătoare și ghidușă de pe altă planetă. Și ea, ca și Sam, e foarte sensibilă și a continuat să se dezvolte emoțional, în ciuda dezvoltării cognitive limitate. Răspunsul lor emoțional la multe lucruri este potrivit vârstei: dragoste, gelozie, entuziasm, atașament, tristețe, compasiune, dorință, speranță“.

Ruth era mai conștientă decât Bill că cei doi copii nu vor trăi mult. Dacă starea Julianei părea stabilă, boala lui Sam era în mod clar progresivă, starea lui înrăutățindu-se treptat. Într-o săptămână obișnuită, îi era bine două zile; trei zile avea dureri de stomac timp de câteva ore sau convulsii ușoare sau vărsături; iar două zile era de neconsolat, având nevoie să fie ținut în brațe cea mai mare parte a zilei. „Voiam ca oamenii să înțeleagă că n-aveam o viață complet nefericită“, spune Ruth. „Sam era și a continuat să fie frumos în ochii mei. Nu pot reproșa ceva unui părinte care renunță la un copil ca Sam sau Juliana; e o sarcină grea. Dar eu nu mi-am dorit niciodată să renunț.“ Toată familia și-a petrecut multe veri în Long Island, la părinții lui Bill, într-o casă pe malul mării și, cum starea lui Sam se deteriora, au contactat un pediatru din localitate. Aceasta le-a spus că deși e ușor în New York să lași un copil să moară, odată ce a fost conectat la aparate, e extrem de greu să-l deconectezi. Bill și Ruth au fost furioși. „Ne-am simțit abuzați“, spunea

Bill. „N-a înțeles că noi consideram că Sam voia să fie aici, pe lumea asta." Cei doi au făcut o plimbare lungă, iar Ruth i-a spus lui Bill că, după părerea ei, Sam le va spune ce să facă. „Conform oricăror standarde, viața lui era deja incredibil de deficientă", spunea Ruth, „dar noi petrecuserăm nouă ani alături de el și știam că poate avea plăceri, poate simți dragoste, se poate bucura de ce e în jur, se distrează la școală. Dacă toate astea erau încă valabile, mi se părea absolut incorect să-l lăsăm să moară".

Cu câțiva ani înainte, Bill și Ruth se hotărâseră să adopte un copil, iar înrăutățirea rapidă a bolii lui Sam a coincis cu vestea că li se găsise o fiică. Unul din ei trebuia să meargă în Guatemala la finalizarea adopției. Au tot amânat, dar Sam era în spital de 35 de zile, iar noua lor fiică îi aștepta. Așa că Bill și Ruth au hotărât ca Bill să rămână la spital, iar Ruth să meargă în Guatemala. „Mi-a fost foarte greu să plec", spunea Ruth. „Dar m-a așteptat. A murit a doua zi după ce m-am întors."

Când i-am vizitat pe Bill și Ruth, la doi ani de la moartea lui Sam, erau din nou în Long Island. În vârstă de doi ani, Leela, fetița adoptată, era deja mai mare decât Juliana care, la șapte ani, cântărea în jur de zece kilograme. În faza de pre-adopție, lucrătorii sociali își exprimaseră îngrijorarea în legătură cu greutățile pe care le va avea de înfruntat un copil normal în casa lor, îngrijorare care s-a dovedit însă nefondată. „Pe Leela o iubim altfel", spunea Ruth. „Jonglez constant cu aceste două lucruri și mi se pare că Juliana primește mai puțină atenție din cauză că Leela e un magnet pentru atenția celor din jur: vorbește, interacționează, e foarte haioasă. Pe de altă parte, nu-i acord prea multă atenție Julianei? Nu există cale ușoară." Bill spunea: „Multă lume îi acordă atenție Leelei. Juliana vede asta. În mod constant, evaluează și măsoară fiecare strop de atenție. Ne doare uneori s-o vedem cum observă că oamenii îi acordă atât de multă atenție surorii ei."

Spre deosebire de Sam, Juliana n-a fost imobilizată în scaunul rulant, iar talia ei foarte mică părea să se potrivească cu deficitele cognitive; ceea ce ar fi părut ciudat la o fată care arăta de șapte ani era mai puțin ciudat la o fată care abia părea să aibă doi ani. Cu excepția sondei nazale de hrănire, nu arăta neobișnuit. Bill și Ruth au așteptat până când nu ne putea auzi ca să-mi spună că nu aveau nici cea mai vagă idee cât de mult va trăi. I-am întrebat dacă înțelegea ce se vorbește. Bill mi-a povestit că și-a citit cu voce tare notițele despre moartea lui Sam, când toată familia a fost la un neurolog. Juliana a început brusc să plângă. „Reacția ei n-a fost neapărat semn că a recepționat limbajul, dar ceva a recepționat", spunea Bill. „Receptivitate față de emoțiile părinților ei sau câmpul de vibrații. Amândoi avem grijă să nu vorbim cu ea de față despre lucruri care ar putea-o supăra, la fel cum ai proceda cu un copil la care se vede mai clar că e normal din punct de vedere cognitiv. Pentru orice eventualitate."

Juliana a murit doi ani după vizita mea în Long Island, cam la aceeași vârstă ca și Sam. Starea ei s-a deteriorat, iar înainte să moară și-a pierdut abilitatea de a merge, apoi aproape toate celelalte capacități motorii și în

final n-a mai putut să stea în șezut. „Și totuși, persistă senzația că Juliana nu e în întregime nemulțumită de viața ei“, mi-a scris Bill într-un e-mail. „Uneori e frustrată, alteori își plânge de milă. Cu toate astea, s-au pogorât asupra ei o înțelepciune și o resemnare meditativă care-i priesc foarte mult. În același timp, suferă fizic mult, iar asta ne doare și pe noi, și pe ea.“ Când l-am lăudat pentru calitatea îngrijirii pe care i-o oferă Julianei, mi-a scris: „Cred că majoritatea oamenilor pe care-i cunosc, dacă ar avea un copil cu dizabilități profunde, s-ar ridica la înălțimea misiunii. Trebuie să cred asta. E modul meu de a construi o lume bună.“

După moartea ei, Bill a spus: „Aș fi ales o cale mai ușoară. Dar acum, știind tot ce știu, tot mi l-aș dori pe Sam și tot mi-aș dori-o pe Juliana. Cum să renunț la dragostea pe care am simțit-o pentru aceste două ființe? Am fost mai apropiat de Sam decât de oricine altcineva în viața mea. Mi-am petrecut mai mult timp în pat cu el, privindu-l în ochi, decât cu oricine. Mi-am petrecut enorm de mult timp cu Juliana, pur și simplu stând cu ea, iubind-o. E ca și cum ai întreba un părinte dacă ar da dragostea pe care o știe pentru un copil abstract «mai bun». Aș lua-o de la capăt.“ Ruth s-a apropiat și l-a luat de mână, cu o expresie de compasiune adâncă. „Cred că perspectiva asta vine din faptul că nu credem în Dumnezeu. Oamenii ne gratulează mereu cu mici zicători cum ar fi: «Dumnezeu nu-ți dă mai mult decât poți duce.» Dar copii ca ai noștri nu sunt predestinați ca un dar. Sunt un dar pentru că așa am ales noi să fie.“

Frații și surorile de copii cu dizabilități grave au fost studiați îndelung, fără a se ajunge însă la o concluzie clară. Un studiu arată că persoanele cu frați și surori cu dizabilități „au simțit că traiul alături de un frate sau o soră cu dizabilități i-a făcut mai responsabili, mai toleranți“, mai capabili să vadă „bunătatea din ceilalți, să-și dezvolte un simț al umorului mai bun și să fie mai flexibili“. Pe de altă parte, aceleași persoane au declarat și „jenă, vină, izolare și îngrijorare față de viitorul fratelui sau surorii cu dizabilități“. Un alt studiu despre frații și surorile de copii cu dizabilități a făcut o comparație între diagnosticul clinic de depresie și „faptul de a te simți doar trist“, constatând că, deși frații și surorile de copii cu dizabilități erau în general mai nefericiți, nu sufereau mai mult de probleme psihiatrice diagnosticabile decât omologii lor. Deseori, cu cât handicapul este mai evident sau mai grav, cu atât îi e mai ușor fratelui sau surorii fără dizabilitate, deoarece felul în care se prezintă copilul nu-i face pe ceilalți să se aștepte la un comportament normal; copiii care par normali la prima vedere, dar care de fapt nu sunt, necesită mai multe explicații. Dizabilitățile cele mai grave par să fie corelate cu cel mai mare grad de acomodare din partea fraților și surorilor. „Acest rezultat pare să aibă legătură cu gradul sporit de certitudine și de împăcare al familiei cu defectul vizibil al copilului“, se menționează într-un studiu. Un altul remarca faptul că diagnosticul contează foarte mult pentru frații și surorile mai mici, oferindu-le o explicație simplă pentru prieteni; celor al căror frate sau soră n-avea un diagnostic clar le era mai greu.*

Motivul cel mai frecvent invocat pentru internarea copiilor în epoca de aur a instituționalizării era că păstrând copilul cu dizabilitate acasă îi nedreptățeai pe ceilalți copii sănătoși, copilul bolnav consumând prea mult din energia și atenția părinților și fiind motiv de jenă pentru copilul sănătos. Cercetări mai recente arată că frații și surorile fără dizabilități sunt deseori afectați când părinții aleg instituționalizarea; în cartea sa *Twin*, Allen Shawn descrie în detaliu durerea resimțită când sora sa a fost internată.* Mai nou, se consideră că este în interesul copilului sănătos ca fratele sau sora cu dizabilitate să rămână acasă. S-ar putea să fie mai bine și pentru copilul cu dizabilitate, dar este șocant cum în continuare se dă prioritate interesului copilului fără dizabilitate în fața interesului copilului cu dizabilitate.

Povestea de dragoste dintre John și Eve Morris a început de la prima lor întâlnire, la o petrecere la Cornell, unde erau amândoi studenți.* S-au căsătorit tineri și s-au mutat în San Diego. „Nu voiam să fiu cu nimeni altcineva, nici măcar copii nu-mi doream, pentru că-l iubeam atât de mult“, spune Eve. Abia la 30 de ani, Eve a hotărât să rămână însărcinată. „Nici nu voiam să renunț la libertatea mea“, spune ea. „S-a dovedit însă că-mi plăcea mai mult să fiu mamă decât îmi plăcuse vreodată să fiu liberă.“

Obstetricianul ales de Eve și John era un mormon foarte credincios, îngrozit de incidența cezarienelor la spitalul local, respectiv una din cinci nașteri. Înainte de nașterea lui Alix, le-a spus lui John și Eve: „Nu cred că natura dă rateuri prea des.“ S-au lăsat purtați de entuziasmul lui. Când a intrat în travaliu, Eve a primit un monitor al activității cardiace a fătului. Doctorii care au examinat ulterior ce înregistrase monitorul au spus că erau semne ale unor probleme și că lui Eve ar fi trebuit să i se facă cezariană de urgență, dar se pare că doctorul ei n-a observat. Până a reușit Eve să nască, Alix era „practic moartă“; scorurile Apgar la naștere au fost toate zero și avea o culoare vinețiu închis alarmantă. A fost imediat dusă la Secția de terapie intensivă neonatală. „Visul de a avea o experiență normală de părinte s-a spulberat atunci, sub ochii mei“, spune John.

Imediat după naștere, doctorii au fost precauți și n-au formulat concluzii în legătură cu starea lui Alix – poate pentru că veștile devastatoare pot perturba crearea legăturii dintre părinți și copil, poate pentru a evita o acțiune în răspundere civilă, poate pentru că n-au putut prevedea gravitatea și amploarea problemelor copilului. Deși paralizia cerebrală se recunoaște pe loc, acest diagnostic nu le-a fost comunicat lui Eve și John decât multe luni mai târziu. Paralizia cerebrală reprezintă orice dizabilitate cauzată de leziuni ale telencefalului înainte de naștere, imediat după sau în primii trei ani de viață. Are o varietate de forme, iar gama de handicapuri motorii pe care le cauzează este foarte diversă. Ca bebeluș, Alix țipa de câte ori Eve încerca s-o hrănească, se îneca cu laptele pentru că avea gâtul carne vie din cauza refluxului gastroesofagian, însă soții Morris n-au înțeles de la început amploarea dizabilităților lui Alix. „Ne-a luat mult timp să admitem că s-ar

putea ca ceva să fie extrem de grav“, spune John. Eve spune: „Fusesem majoretă; învățasem bine la școală și intrasem la Cornell; am avut părinți care m-au iubit și nu m-au abuzat în nici un fel; în viața mea toate lucrurile merseseră bine și cumva îmi era greu să mă gândesc că lucrurile nu mai mergeau strună. Aceste obiceiuri mi-au întreținut negarea foarte mult timp. În momentul în care am acceptat ce probleme avea Alix, o iubeam mai mult ca pe orice pe lume.“

John e avocat și are experiență în cauzele legate de răspunderea civilă. Împreună cu Eve, au intentat proces doctorului și spitalului când Alix avea 18 luni. Doi ani mai târziu, au ajuns la o înțelegere care includea o plată unică plus o alocație plătită sub supraveghere judecătorească. Alocația e monitorizată îndeaproape; John și Eve trebuie să depună anual declarații privind cheltuielile. Au cumpărat imediat un cărucior pentru copii cu probleme și o dubă în care să încapă un scaun rulant, după care au angajat cu jumătate de normă o tânără pe nume Erika Lundeen ca să aibă grijă de Alix. „Erika n-a fost niciodată tocmai o fiică pentru noi, și nici doar o prietenă, și nici cineva care a lucrat pentru noi“, spune John. „A fost toate la un loc.“ Când am întâlnit-o pe Erika, era proaspăt căsătorită, iar Alix fusese domnișoara ei de onoare, îmbrăcată elegant și împinsă în scaunul rulant până la altar. „Suntem gata să facem orice s-o păstrăm parte din viața noastră“, spune Eve. „Îmi doresc să aibă copii și apoi o să am eu grijă de copiii ei. Să păstrăm legătura.“ Erika locuiește la unu-doi kilometri distanță, într-o casă ai cărei proprietari sunt John și Eve. „Îți amintești de cartea *It Takes a Village*?[1]“, m-a întrebat John. „Încerc să construiesc un sat, să mă asigur că există tot timpul un al doilea și un al treilea rând de oameni care o cunosc pe Alix.“ Când aceasta avea doi ani, lui John și Eve li s-a născut un fiu, Dylan, care poartă numele cântărețului preferat al tatălui său și a cărui personalitate plăcută, sănătoasă și entuziastă le-a mai alinat părinților durerea. „Sfatul meu e să faci încă un copil“, mi-a spus Eve. „Ca să știi cum ar trebui să fie.“

Principala lor realizare, bazată pe propriile economii și pe o parte din suma unică plătită pentru Alix, a fost să-și construiască singuri o casă în zona Point Loma din San Diego. Proiectată chiar de Eve, ea se află pe un deal, cu vedere spre ocean. Coridoarele și curbele sunt suficient de largi pentru scaunul rulant. La un capăt al sufrageriei, atârnă un leagăn mare; una din marile bucurii ale lui Alix e senzația de mișcare. Pe acoperiș e montat un jacuzzi, prea puțin folosit în ultima vreme, pentru că Alix a devenit prea grea pentru a fi băgată și scoasă în brațe, dar când era mai mică îi plăcea foarte mult. Are și propria baie dotată cu tot ce-i trebuie, un dormitor

---

1. *It Takes a Village: And Other Lessons Children Teach Us*, carte scrisă de Hillary Clinton, soția fostului președinte american Bill Clinton, în care vorbește despre influența, și pozitivă, și negativă, a celor din afara familiei asupra dezvoltării copiilor și promovează o societate care să aibă grijă de toate nevoile unui copil (n.tr.).

ergonomic, cu pat integrat din care nu poate cădea și o „zonă senzorială“ plină cu fântâni, lumini, sunete și vibrații care se declanșează dacă apasă pe un buton (ceea ce face doar accidental). Casa e frumoasă, dar nu extravagantă, încăpătoare, primitoare și practică, cu un aer onest de lucru artizanal. Grinzile sunt trunchiuri de copac lăsate la vedere, iar ușile dulapurilor din bucătărie sunt făcute din ramuri de salcie pe care Eve le-a adunat din apropierea casei mamei ei. Casa reprezintă și resemnarea în fața realității dure. „La șase ani, acceptaserăm deja că e cine e și ce e, că e bolnavă și că nu se va schimba“, spune Eve. „Am renunțat la diferitele tipuri de terapie fizică și n-am mai încercat s-o învățăm lucruri noi.“

Aproape de la început, Eve s-a alăturat unui grup de femei cu copii afectați de paralizie cerebrală, dar n-a mers niciodată la psihoterapeut. „Când am început procesul, uneori îmi doream să moară“, spune Eve. „Așa că m-am gândit să fac terapie. Dar dacă inițiezi o acțiune în instanță în statul ăsta, îți pot urmări discuțiile cu terapeutul, iar eu n-am vrut să știe nimeni că simțeam lucrurile alea. Am crescut într-un cartier *WASP*, unde toată lumea trebuia să fie la fel și să se comporte într-un anumit fel. Acasă mi-e foarte ușor cu ea. Dar nu ieșim niciodată la cină în familie pentru că e foarte imprevizibilă. Când John își invită prietenii aici sau când serbăm o zi de naștere sau când vin părinții mei, vreau să se poarte cât mai bine. Chiar și când ai venit tu, am vrut să se poarte cât mai bine.“ Eve are o expresie îndurerată. „Sunt atât de tristă uneori. Când prietenii mei spun despre fetele lor că sunt rele, mă surprind spunând: «Mă bucur că n-am o fată.» Am o fată, dar e aproape un alt fel de ființă. Nimeni nu înțelege cum e; până și eu, nu știu decât cum e în momentul ăsta, și atât. Când ai venit să ne intervievezi, m-am gândit: «Sigur, sunt foarte bucuroasă să vorbesc cu tine atât timp cât îmi promiți să nu pui întrebări despre trecut sau viitor, pentru că numai despre prezent știu să spun ceva sigur.»“

Când i-am cunoscut pe soții Morris, tocmai începuseră demersurile pentru planificarea patrimoniului succesoral, numind-o pe Erika tutorele ambilor copii; la 25 de ani, Dylan urma să-și asume răspunderea legală principală pentru Alix, chiar dacă alocația obținută în urma procesului urma să asigure venitul necesar pentru angajarea unui îngrijitor. Eve e foarte îngrijorată de rolul lui Dylan în viitor. „Nu vreau să fie nevoit să-l înlocuiască pe John“, a spus aceasta. Dylan, în vârstă de 16 ani, susținea că-și iubește sora și că va fi mereu bucuros să aibă grijă de ea. „Nu cred că a lipsit de la vreun meci de baseball“, mi-a spus el. „M-am născut în această situație. M-a afectat toată viața.“ Antrenorul lui Dylan a spus că și-a dat seama că Dylan avea o legătură cu un copil cu dizabilități, pentru că o asemenea maturitate nu putea avea decât cineva care dăduse îngrijiri complexe altei persoane.

Eve s-a opus în mod constant introducerii chirurgicale a unei sonde G în stomacul lui Alix. În vârstă de 18 ani când am cunoscut-o, Alix se descurcase fără așa ceva, deși asta înseamnă că trebuie hrănită din patru în patru ore pentru a preveni apariția refluxului. Infirmitățile lui Alix sunt neobișnuit

de grave pentru paralizie cerebrală. Toți ceilalți copii cu paralizie cerebrală ai mamelor din grupul lui Eve merg și toți sunt capabili măcar de un rudiment de vorbire. Unul merge la colegiu, iar altul pune cumpărăturile în sacoșe la un supermarket din localitate. „Binefacerile sunt cu dus și întors“, spune John. „Copiii ăștia își dau seama că sunt neintegrați, că n-au iubiți sau iubite, că ceilalți copii râd de ei. Nimeni n-a necăjit-o vreodată pe Alix. Dizabilitățile ei sunt atât de profunde și e atât de neajutorată, încât nici cel mai obraznic mucos de patru ani n-a râs vreodată de ea. Cât despre noi, ne facem griji pentru convulsii, dar nu și că fumează iarbă în spatele școlii. Rolul fundamental al părintelui e același: să le oferi copiilor tăi ce au nevoie, să-i iubești și să le oferi cele mai bune șanse în fiecare zi. Cred că facem toate aceste lucruri cu Alix, la fel cum le facem și cu Dylan.“

John și Eve s-au obișnuit cu nevoile fiicei lor; ceea ce cândva făceau în mod conștient, acum fac instinctiv. Starea lui Alix e mai stabilă ca oricând din punct de vedere medical; în același timp, fiindcă a crescut, familia nu mai poate face lucruri de care se bucurau altădată, cum ar fi să înoate cu ea sau s-o poarte în brațe prin casă. Efortul pe care-l presupune culcatul și ridicatul din pat sau așezarea și ridicarea de pe closet a devenit cu atât mai dificil cu cât John și Eve au îmbătrânit. „Din punct de vedere emoțional, a devenit mai ușor, chiar dacă fizic e mai greu“, spune Eve. Semnele neajutorării, care la un bebeluș îți transmit inocență, te frapează la cineva cu trup de adult: lipsa de control asupra limbii, membrele care atârnă moi, trupul care se întinde și se răsucește, „noduri“ musculare. Cu toate că i se întâmplă și accidente, igiena lui Alix este întotdeauna impecabilă. „O dau cu ojă și îi țin părul lung și o îmbrac în haine frumoase ca oamenii să aibă de ce să se lege“, explică Eve. „Se apropie și spun: «Ia uite, ce unghii frumoase ai!» în loc să întrebe care e problema cu ea.“ Pentru Eve, cel mai greu de suportat este mila care deseori ia locul legăturii reale. „Detest expresia de milă, oamenii care-mi spun: «Ce mamă bună ești.»“

Locuind o săptămână cu familia Morris, am fost copleșit de câte aveau de făcut și cât de puțin se lăsau descurajați de acest lucru. John aleargă în mod regulat, iar lui Alix îi place foarte mult să simtă vântul pe față, așa că tatăl ei o împinge într-un cărucior ușor câte opt kilometri pe zi. Eve o scoate la plimbare în scaunul rulant, pe faleză. În fiecare an, Eve îi face un costum de Halloween care include și scaunul rulant: într-un an a fost un extraterestru într-o navă spațială; în alt an, o mașină cu înghețată; iar cel mai recent, un centru de vânzare a gogoșilor. Eve are studii în domeniul artei, iar costumele sunt uimitoare. John și Eve își distribuie foarte echitabil sarcinile de părinți. John e mai energic, iar Eve – mai receptivă. „Pe John nu-l doare când plânge“, mi-a spus Eve într-o după-amiază. „Se întinde lângă ea și ea plânge un sfert de oră, iar el doar îi ține companie. Eu însă încerc să rezolv problema.“ Când se poate rezolva, mi-a explicat Eve, anxietatea ei e de folos, dar de cele mai multe ori nu se poate, iar seninătatea lui John joacă un rol mai vital. Eve se îngrijește de igiena personală a lui Alix, inclusiv baia o dată

la două zile, iar John o hrănește când e acasă. Alix nu poate mesteca mâncare solidă și nu poate înghiți lichide fără riscul de a se îneca. De cinci ori pe zi, John îi dă un supliment nutritiv bogat în proteine, amestecat cu orez expandat și uneori cu o lingură de mâncare de bebeluși pentru a-i da gust. În fiecare dimineață, John și Eve se trezesc la 5.30 ca s-o pregătească pe Alix pentru școală. Durează aproximativ 40 de minute s-o trezească și s-o îmbrace. Apoi trebuie hrănită. Autobuzul școlii sosește la 6.30; le-ar fi mai ușor s-o ducă ei cu mașina, dar vor ca ea să beneficieze de experiența socială a mersului cu autobuzul. Când a împlinit 18 ani, casa de asigurări de sănătate private de care aparținea a scos-o din sistemul pediatric astfel că, atunci când i-am vizitat, Eve o ducea la un nou medic de familie, un nou neurolog ș.a.m.d. Câteva zile mai târziu, a venit un specialist care se ocupa de dotarea specială a scaunelor rulante, iar familia s-a reunit și a trecut în revistă cum ar putea fi îmbunătățit scaunul actual al lui Alix pentru a o servi mai bine. A durat peste trei ore până au reușit să comande scaunul nou.

Eve a ținut un jurnal în primii ani de viață ai lui Alix, dar nu l-a recitit niciodată. John spune: „Ne amintim toate lucrurile pe care am sperat să le facă într-o zi, toate orele de fizioterapie ca să învețe să se întoarcă singură, să-și ridice capul." Eve mi-a povestit o conversație recentă în care ortopedul i-a spus că, mai târziu, înghițitul va deveni din nou o problemă și că s-ar putea ca Alix să aibă până la urmă nevoie de o sondă gastrică. Eve mi-a spus: „Credeam că suntem în faza în care Alix nici nu se va face bine, nici nu-i va fi mai rău. Nu poți să te relaxezi niciodată." John a aprobat: „Am fost invitat de mai multe ori să devin membru al consiliului filialei locale a United Cerebral Palsy", a spus el. „Știi vorba aia «îmi fac datoria față de societate muncind la serviciu»? Eu mi-o fac acasă. Pe de altă parte însă, dacă orice părinte ar putea cere un singur lucru pentru copilul lor, care ar fi acela? Nu să meargă la Harvard, ci să fie fericit. Alix e fericită cea mai mare parte a timpului. Așa că, dacă aș fi avut o singură dorință, asta ar fi fost – și mi s-a îndeplinit."

Domeniul dizabilităților severe nu dă naștere de obicei unor scandaluri de răsunet, însă tratamentul Ashley a reușit să zgâlțâie această lume.* Ashley X, al cărei nume de familie n-a fost dezvăluit niciodată, s-a născut în 1997 și părea un bebeluș sănătos. Pe la trei luni, când a început să fie irascibilă, părinții au pus-o pe seama unei colici. S-a dovedit că era encefalopatie statică, diagnostic care, asemenea paraliziei cerebrale, desemnează o afectare stabilă a creierului, cu origini necunoscute. Funcționarea lui Ashley este limitată drastic de boală: nu va vorbi niciodată, nu va merge și nu se va hrăni singură și nici nu se poate întoarce singură. Poate să doarmă, să se trezească și să respire – și poate să zâmbească.

În încercarea de a apăra intimitatea ei și pe cea a familiei ei, tatăl său a refuzat să se întâlnească față în față cu cineva din mass-media; își spune AD (*Ashley's Dad* – tatăl lui Ashley). Mi-a explicat prin telefon că, inițial, împreună cu soția lui s-au opus sondei gastrice pentru Ashley din cauza unei

reacții negative viscerale față de ideea de operație chirurgicală. „Nu poate să mestece și dintotdeauna a avut probleme să mănânce din biberon“, a spus el. „Petreceam șase-opt ore pe zi ca să-i asigurăm nutriția necesară.“ În final, au fost de acord cu introducerea sondei. În ciuda funcției cerebrale compromise, Ashley are reacții. „Îi fac plăcere compania și vocile noastre“, au afirmat părinții într-un comunicat. „Când o alintăm cu cuvinte, deseori are un zâmbet mare și radios pe față. Îi place muzica vioaie, plimbările în natură, să facă baie când afară e cald, să se dea în leagăn etc.“ Părinții lui Ashley au început să-i spună „îngerul lor de pe pernă“ deoarece își petrecea majoritatea timpului întinsă pe o pernă, foarte cuminte; au propus ca termenul să fie folosit și pentru alte persoane cu MSD.

Pe măsură ce Ashley depășea faza de bebeluș și intra în copilărie, a devenit mai greu de îngrijit. În fiecare oră, părinții ei îi schimbă poziția și îi sprijină spatele cu o pernă. „Ne asigurăm că e bine învelită și-i tragem bluza ca să-i acoperim burtica; o ștergem de salivă etc.“, mi-a explicat AD. „Apoi mai sunt și schimbatul scutecelor, hrănitul prin sondă, îmbrăcatul, îmbăiatul, curățarea dinților, exercițiile pentru mușchi, distratul.“ Toate astea au devenit din ce în ce mai dificile pe măsură ce Ashley a crescut. „Începe să-ți fie greu s-o incluzi în activitățile tale“, mi-a spus AD. „Vrei s-o duci în brațe, dar te doare trupul. Treptat ne-am convins că talia și greutatea în creștere erau dușmanul ei cel mai mare, iar ideea de a face ceva în legătură cu asta a fost o revelație“. Când Ashley avea șase ani, mama ei (AM) stătea de vorbă cu propria mamă care i-a reamintit de o vecină care făcuse un tratament hormonal pentru oprirea creșterii în înălțime; nu era ceva neobișnuit în anii ’50, când fetele de peste 1,77 metri erau considerate neatrăgătoare.

Pediatrul lui Ashley le-a sugerat lui AD și AM să meargă la doctorul Daniel Gunther, un endocrinolog de la Seattle Children’s Hospital. În timpul întâlnirii care a avut loc câteva săptămâni mai târziu, Gunther a confirmat că, administrându-i estrogen, lui Ashley i se putea diminua creșterea prin închiderea plăcilor cartilaginoase de creștere. Cum plângea câte o oră după un simplu strănut, pentru că cel mai mic disconfort o supără foarte tare, AD s-a gândit că menstruația și crampele pe care le poate cauza vor fi greu de suportat. A propus o histerectomie. S-a gândit că sânii o vor încurca când îi vor schimba poziția pe pernă sau o vor fixa cu centuri în scaunul rulant și s-a interesat dacă nu i-ar putea fi îndepărtați mugurii mamari, micile glande, în formă de migdală, care la pubertate se transformă în sâni. Ea ar fi devenit astfel mai ușor de manevrat – ceea ce, a susținut el, ar fi însemnat pentru ea o mai bună circulație, digestie și stare a mușchilor și mai puține răni și infecții. Permanentizarea dimensiunilor de copil i-ar fi oferit lui Ashley ceea ce tatăl său a numit „un trup care să se potrivească mai bine cu stadiul dezvoltării ei mintale“.

AM și AD au fost nevoiți să convingă comisia de etică a spitalului că aceste proceduri erau viabile, iar AD a creat o prezentare PowerPoint în acest scop. Comisia de etică a petrecut mult timp dezbătând chestiunea.

„Solicitările părinților au două aspecte“, a spus dr. Douglas Diekema, șeful comisiei de etică. „Am analizat dacă putem permite diminuarea creșterii și dacă putem permite histerectomia. Primul aspect este: au aceste proceduri potențialul de a îmbunătăți calitatea vieții fetiței? Al doilea aspect: ce șanse sunt să-i facă rău și sunt ele suficient de semnificative ca, indiferent de posibilitatea unor beneficii, să nu putem permite demersul respectiv? Comisia de etică a depus eforturi să înțeleagă ce fel de probleme potențiale ar putea avea o fetiță în urma acestor intervenții. Cuiva aflat în situația lui Ashley i-ar păsa cu adevărat că este cu 30 de centimetri mai scundă? Concluzia a fost că, dată fiind situația lui Ashley, înălțimea conta prea puțin.“* Gunther a spus: „În final, dragostea și legătura afectivă dintre Ashley și părinții ei i-a convins că era bine s-o facă.“*

În 2004, doctorii de la Seattle Children's Hospital au supus-o pe Ashley, în vârstă de șase ani și jumătate, unei intervenții de histerectomie și mastectomie bilaterală. Dacă îi deschiseseră abdomenul pentru histerectomie, i-au îndepărtat și apendicele, în ideea că nu va putea comunica simptomele de apendicită în caz că ar face această boală. La vârsta adultă, Ashley are înălțimea de 1,35 metri, cântărește 30 de kilograme și nu va avea niciodată menstruație, nu-i vor crește sânii și nici nu va face cancer la sân care este ereditar în familia ei. „După cum ne-am așteptat, a fost o reușită din toate punctele de vedere“, au scris părinții.

AD i-a încurajat pe doctorii Gunther și Diekema să publice protocolul, acesta apărând în numărul din octombrie al revistei *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*.* A izbucnit o furtună de proteste. Arthur Caplan, de la Centrul pentru bioetică al Universității Pennsylvania, l-a caracterizat drept „o soluție farmacologică pentru un eșec social: faptul că societatea americană nu face ce-ar trebui pentru a-i ajuta pe copiii cu dizabilități grave și familiile acestora“.* Dacă ar fi beneficiat de servicii de sprijin, sugera el, părinții lui Ashley n-ar fi fost împinși către acest act radical. Militanții feminiști și pentru drepturile persoanelor cu dizabilități au protestat în fața sediului American Medical Association (Asociația medicală americană), cerându-le să facă publică o condamnare oficială. Autorul unui blog a scris: „Dacă Ashley ar fi fost un copil «normal» și părinții ei ar fi hotărât s-o mutileze chirurgical, părinții ar fi fost băgați la închisoare, unde le și e locul. «Doctorilor» implicați în acest caz li s-ar fi retras dreptul de practică.“ Un altul a scris: „Mai bine ar fi omorât-o direct decât să taie bucăți din ea pe rând. Mult mai convenabil, aș spune.“* FRIDA (Feminist Response in Disability Activism – Reacția feministă în militantismul legat de dizabilitate) au scris că n-au fost „surprinse că primul beneficiar al «tratamentului Ashley» a fost o fetiță, dat fiind că fetele, și în special fetele cu dizabilități, sunt percepute ca subiecți mai facili pentru mutilare și desexualizare“.* *Toronto Star* a deplâns existența „infirmilor pe comandă“.*

Părinții altor copii cu dizabilități s-au alăturat gâlcevii. Julia Epstein, director de comunicare a Fondului pentru educație și apărarea drepturilor

persoanelor cu dizabilități și ea însăși mamă a unui copil cu dizabilitate, a numit termenul de *înger pe pernă* „infantilizant în grad terminal".* Un alt părinte a scris: „Fiul meu are 11 ani, nu merge, nu vorbește etc. etc. Nu se va face mai ușor de manevrat. Și totuși, nu înțeleg de ce să îndepărtezi țesut sănătos și organe care funcționează." Altul a scris: „Să îngrijești un adult cu dizabilități fizice care are peste 1,5 metri înălțime și 50 de kilograme nu e floare la ureche. Am o hernie de disc drept dovadă. Dar mi se face greață la gândul că întreruerea creșterii unui copil este o practică medicală acceptabilă. După logica lor, de ce să nu-i facă și amputații cvadruple? Acum, serios, și-așa nu se va folosi de mâini și picioare."* Aceste comentarii legate de diminuarea creșterii amintesc în anumite privințe de atitudinile față de lungirea membrelor pentru persoanele cu nanism.

Reacția negativă provocată i-a șocat pe administratorii spitalului, la fel și pe AD și AM. „A fost atât de extremă, de violentă", a spus AD. „Am primit e-mailuri de amenințare." Washington Protection & Advocacy System, o agenție cu mandat federal pentru apărarea intereselor persoanelor cu dizabilități, a conchis că sterilizarea involuntară necesită un ordin judecătoresc și că, prin urmare, spitalul a încălcat legea. În urma raportului lor, Seattle Children's Hospital a fost de acord să numească o persoană neutră care să apere interesele individului cu dizabilitate propus pentru tratament de limitare a creșterii. Dezbaterea a continuat după aceea, mulți comentatori fiind de părere că întreaga chestiune depășea aria de competență a eticii medicale. La sfârșitul lui 2010, Seattle Growth Attenuation and Ethics Working Group (Grupul de lucru etic privind diminuarea creșterii Seattle) a emis noi linii directoare pornind de la un compromis incomod: „Diminuarea creșterii poate fi o decizie acceptabilă din punct de vedere etic din cauză că beneficiile și riscurile se aseamănă celor asociate și altor decizii pe care părinții le iau pentru copiii lor cu dizabilitate profundă și în privința cărora oameni rezonabili nu cad de acord. Clinicienii și instituțiile n-ar trebui să efectueze diminuarea creșterii doar pentru că le-o cer părinții. Este important să fie implementate măsuri de siguranță, cum ar fi criterii de eligibilitate, un proces de luare a deciziilor minuțios și implicarea comisiilor sau consultanților pe probleme de etică."*

Unul dintre membrii grupului de lucru *Hastings Centre Report* s-a plâns de atacul împotriva tratamentului Ashley, scriind: „Această intruziune ieșită din comun în deciziile medicale private nu se întemeiază pe vreo pretenție de vătămare a unei terțe părți, alta decât stresul emoțional provocat de înțelegerea faptului că propriile vederi morale sau politice nu sunt împărtășite de toată lumea. Pe baza acestui criteriu, părinților care aleg un implant cohlear pentru un copil surd, corectarea chirurgicală a unui picior diform sau a scoliozei, sau un ordin de a nu resuscita un copil bolnav în fază terminală, ar trebui să li se aducă aminte că deciziile lor s-ar putea să-i ofenseze pe alții." Pe același subiect însă, un alt autor a argumentat: „Dacă diminuarea creșterii nu trebuie aplicată unui copil fără aceste handicapuri, atunci n-ar trebui să fie aplicată nici unui copil. Altfel înseamnă discriminare."*

Dilemele morale implicite cazurilor precum cel al lui Ashley s-au complicat constant pe parcursul ultimilor 50 de ani. E problematic să rezolvi afecțiuni care țin de identitate și e problematic să neglijezi imperativele medicale sau sociale. AD a creat o pagină de Internet pentru a-și spune versiunea lui; a avut aproape trei milioane de vizitatori de atunci, iar la momentul interviului nostru, mi-a spus că-și petrecea în jur de zece ore pe săptămână scriind pe blog. Caracterizându-i pe critici drept o minoritate zgomotoasă, mi-a spus că în jur de 95% dintre e-mailurile primite de el și de AM sunt de susținere. Un sondaj al MSNBC cu peste șapte mii de respondenți a arătat că 59% sprijină tratamentul.* „Peste 1000 de îngrijitori și rude care au experiență directă cu îngeri pe pernă și-au făcut timp să ne scrie și să-și exprime sprijinul“, au scris părinții lui Ashley. „Dacă părinții unor copii ca Ashley cred că acest tratament poate îmbunătăți calitatea vieții copiilor, ar trebui să fie tenace și dedicați obținerii tratamentului pentru copiii lor.“ Ca urmare a controversei însă, procedura nu e disponibilă.

Gunther a spus: „Argumentul că un tratament benefic nu trebuie folosit pentru că poate fi folosit greșit constituie în sine un teren alunecos. Dacă n-am folosi terapiile existente pentru că ar putea fi folosite greșit, n-am mai practica prea mult medicina.“* Într-un articol din *New York Times*, eticianul de la Princeton, Peter Singer, a afirmat: „Ce contează în viața lui Ashley e să nu sufere și să se poată bucura de tot ce e capabilă să se bucure. Dincolo de asta, valoarea ei e dată nu atât de ce e ea, cât de dragostea și grija pe care i-o poartă părinții, frații și surorile ei. Argumentele elevate despre demnitate umană nu trebuie să împiedice accesul copiilor ca ea la tratamentul cel mai bun și pentru ei, și pentru familiile lor.“*

Discuțiile mele cu AD mi-au arătat clar că o iubea pe Ashley și credea cu fervoare în tratamentul Ashley. Scrierea acestei cărți m-a pus în legătură cu foarte multe familii care nu știau ce să facă după ce copii creșteau și deveneau prea greu de manevrat. Militanții pentru drepturile persoanelor cu dizabilități au pomenit în repetate rânduri pierderea demnității în cazul lui Ashley, însă după ce am văzut mai mulți oameni cu dizabilități asemănătoare ridicați din pat cu ajutorul unor scripeți cu lanțuri, puși în cadre de metal pentru menținerea tonusului muscular, manevrați cu un sistem de frânghii la duș, nu prea văd unde rămâne loc de demnitate. Arthur Caplan și alții au pomenit nevoia unui sistem social de sprijin mai bun pentru familiile persoanelor cu dizabilități, dar AD și AM n-au recurs la acest tratament pentru că n-aveau resursele necesare pentru scripeți și frânghii sau chiar asistente, ci pentru că au simțit că având grijă ei înșiși de copilul lor se creează un alt tip de intimitate. Majoritatea ființelor umane – copii sau adulți, cu handicap fizic sau cu trupuri sănătoase – preferă atingerea umană celei mecanice. Dacă această intimitate justifică intervenția chirurgicală rămâne de discutat, dar să ignori intimitatea și să spui că nu e nevoie decât de un acces mai larg la mecanisme de asistență înseamnă să nu înțelegi adevărata miză.

Unii militanți susțin că adevărații beneficiari ai procedurii au fost părinții, viața lor devenind mai puțin stresantă, și nu Ashley. Dacă viața părinților lui Ashley e mai ușoară, atunci vor putea să-i acorde mai multă atenție, vor fi mai calmi și mai optimiști și, prin urmare, și viața ei va fi mai bună. Dacă ea are mai puține dureri, și viața părinților ei se va îmbunătăți. Sunt precum yin și yang, viețile lor, iar mult mai important decât opțiunea pentru o anumită procedură e faptul că AD și AM nu s-au despărțit de Ashley și nici n-au dat semne că ar vrea s-o facă. Lui Ashley îi plac plimbările cu mașina și sunetul vocilor; îi place să fie ridicată și ținută în brațe; iar acest tratament pare să-i asigure mulți ani de astfel de experiențe în loc să fie instituționalizată. Îngrijirea acordată de părinți, care în atâtea cazuri depășește calitativ alte forme de îngrijire, îi va crește probabil și longevitatea.

Nu e adevărat că „iubirea nu-i iubire dacă / se schimbă când întâmpină schimbare".* Dragostea se schimbă tot timpul; e fluidă, în flux continuu, supusă evoluției pe parcursul unei vieți. Ne angajăm să ne iubim copiii fără să-i cunoaștem, iar cunoscându-i ni se modifică felul în care-i iubim, dacă nu chiar faptul că-i iubim. Militanții sunt scandalizați de lucrurile pe care Ashley le-a pierdut: înălțimea, maturitatea sexuală. Ele fac parte din ciclul natural al vieții, dar nu sunt ridicate în slăvi doar pentru că sunt proprii majorității oamenilor. Să pui în balanță ce se pierde și ce se câștigă prin creștere și maturitate sexuală, respectiv ce se pierde și ce se câștigă prin diminuarea creșterii și histerectomie implică un calcul moral subtil. Nimeni n-a spus că tratamentul lui Ashley e potrivit pentru persoane cu un nivel de cogniție semnificativ.

Calculul este însă mult complicat de povești precum cea a lui Anne McDonald. Și ea a fost „un înger pe pernă", fără capacitatea de a merge, de a vorbi, de a se hrăni sau de a-și purta singură de grijă; a rămas mică din cauza malnutriției suferite în spitalul australian în care a fost internată în anii '60. „Ca și Ashley, creșterea mi-a fost diminuată. S-ar putea să fiu singura persoană de pe Pământ care poate spune: «Am fost acolo. Am trecut prin asta. Nu mi-a plăcut. Am preferat să cresc»", scrie ea într-un articol publicat în *Seattle Post-Intelligencer*. „Faptul că mi s-a oferit un mijloc de comunicare mi-a schimbat viața. La vârsta de 16 ani, am fost învățată să scriu indicând literele de pe o tablă cu alfabetul. Doi ani mai târziu, am folosit acest mod de a scrie ca să le dau instrucțiuni avocaților care au luptat în instanță în procesul de *habeas corpus*[1] în urma căruia am putut părăsi instituția în care trăisem timp de 14 ani." Anne McDonald a absolvit facultatea cu specializare în filozofia științei și arte. A călătorit în jurul lumii. „Ashley este condamnată să fie un soi de Peter Pan și să nu crească niciodată, dar nu e prea târziu pentru ea să învețe să comunice", continuă McDonald. „Este profund neetic să fie lăsată pe perna aia fără să se facă vreun efort pentru a i se da o voce proprie."*

1. Noțiune de drept anglo-american conform căreia nimeni nu poate fi arestat fără a fi prezentat în fața unui judecător și fără dovada că cel care a făcut arestarea a avut autoritatea necesară; remediu legal folosit împotriva arestării abuzive (n.tr.).

Povestea și scrierile lui McDonald ne arată cât de nepătruns sunt oamenii care nu se pot exprima. Cu toate astea, diminuarea creșterii în cazul ei a fost rezultatul unei neglijențe îngrozitoare din partea instituției în care o abandonaseră părinții ei, în timp ce Ashley a fost crescută de părinți care o iubesc, pentru a o păstra lângă ei. Inteligența lui Anne McDonald n-a avut nici o șansă să iasă la suprafață; a lui Ashley a fost stimulată cât s-a putut. „Sper că nu înțelege ce i s-a întâmplat; dar mă tem că probabil înțelege“, a scris McDonald. AD greșește sugerând, fără urmă de îndoială, că Ashley nu e capabilă de dezvoltare mintală; plasticitatea până și a celor mai de bază părți ale creierului înseamnă că majoritatea oamenilor se dezvoltă odată cu simpla trecere a timpului. Autoarea unei scrisori publicate în *Pediatrics* protesta: „Ideea că putem fi siguri de un prognostic privind comunicarea «nuanțată» în cazul unui copil de trei ani este pur și simplu greșită; prea multe depind de modul în care copilul e crescut și îngrijit, iar când acesta are trei ani mulți părinți sunt încă prea confuzi și triști ca să se ia la trântă cu viitorul.“* Scriind în legătură cu povestea lui Ashley, Alice Domurat Dreger a povestit emoționant cum mama ei continua să-i șteargă ochelarii bunicului ei când acesta se apropia de sfârșitul vieții – „în eventualitatea că vede încă“.*

Prin forța lucrurilor, persoanele cu dizabilități cu un grad mai înalt de funcționare vorbesc în numele persoanelor cu dizabilități cu un grad mai scăzut de funcționare, iar informațiile furnizate de primii sunt valoroase; în definitiv, situația lor e mai apropiată de cea a persoanelor cu dizabilități cu grad scăzut de funcționare decât este a populației generale. O persoană cu un grad mai înalt de funcționare care a avut cândva un grad mai scăzut de funcționare – cum este cazul lui Anne McDonald – are cu atât mai multă autoritate. Cu toate astea, revendicarea de la o cauză comună e deseori distorsionată de proiecție. McDonald pare că-și reia propria poveste în loc să răspundă la povestea lui Ashley. Aceasta din urmă este practic o necunoscută și pentru părinții ei, și pentru apărătorii vehemenți care cred că vorbesc în numele ei. Apărătorii drepturilor persoanelor cu dizabilități reproșează lumii faptul că nu vrea să includă și realitatea lor, dar și AD face un reproș similar: un grup tiranic de oameni care și-au câștigat niște drepturi împiedică includerea unui individ și a nevoilor sale specifice.

„O agendă/ideologie colectivă este îndesată pe gâtul tuturor indivizilor cu dizabilități, fie că le folosește lor ca indivizi sau nu“, a scris AD. „E un lucru îngrijorător într-o societate care crede cu tărie în bunăstarea copiilor și în drepturile individuale. Resimțim beneficiile în ceea ce o privește pe Ashley în fiecare zi. Ne pasă de felul în care i-ar putea ajuta și pe alți copii în situația ei. Am primit multe critici din partea celor care au la rândul lor dizabilități, bazate pe cât de nepotrivit li se părea tratamentul pentru ei înșiși. Evident, Ashley se află într-o categorie de dizabilitate mult diferită de a celor care pot să țină un blog și să scrie e-mailuri și să ia decizii singuri. Cele două categorii sunt despărțite de o prăpastie, și nu de o pantă alunecoasă, cum se tem sau pretind unii. Fizica newtoniană funcționează în majoritatea cazurilor, dar

nu și în cele extreme. După cum a arătat Einstein, la viteze mari nu mai funcționează. Relativitatea explică acest lucru foarte bine. Așadar, această ideologie a comunității persoanelor cu dizabilități funcționează bine. Are sprijinul nostru. În acest caz extrem însă, eșuează lamentabil."

Înțelegerea noastră despre știința creierului este atât de avansată, dar totuși atât de primitivă. Avem încă multe de învățat despre plasticitatea creierului și neurogeneză, iar înțelesul tăcerii face în fiecare caz obiectul speculațiilor. Greșim și când facem prea mult, și când facem prea puțin. Norman Kunc, care s-a născut cu paralizie cerebrală, iar acum e consultant și o voce publică în chestiuni legate de dizabilitate, a explicat ce prăpastie poate fi între o intenție benignă și consecințele problematice ale tratamentului administrat persoanelor cu dizabilități. Acesta a caracterizat experiențele sale timpurii legate de fizioterapie drept un soi de viol. „De la trei ani până la 12 ani, de trei ori pe săptămână", a povestit el, „femei mai în vârstă decât mine, mai puternice decât mine, cu mai multă autoritate decât mine, mă duceau în camera lor, spațiul lor, terenul lor. Îmi îndepărtau o parte din haine. Îmi invadau spațiul personal. Mă apucau și mă pipăiau, îmi manipulau trupul în așa fel încât îmi provocau durere. Nu știam că pot alege să nu le las să-mi facă asta. Pentru mine este o formă de abuz sexual chiar dacă a fost complet asexual. Forța și dominația constituie abuzul. Evident, terapeutul nu are aceeași intenție cu violatorul, dar există o diferență între a-ți păsa și a fi competent. Mulți profesioniști din domeniul serviciilor sociale pornesc de la premisa că, întrucât le pasă de oameni, acțiunile lor sunt neapărat competente. Cum le pui sub semnul întrebării competența, se consideră că pui la îndoială faptul că le pasă de acea persoană."*

Kunc susține că dacă faci un lucru cu dragoste nu înseamnă neapărat că-l faci bine. Chiar și în afara lumii dizabilității, cu toții violentăm și suntem supuși unor gesturi iubitoare și care totuși ne fac rău în cadrul propriilor familii. În cazul identităților orizontale, amploarea și frecvența răului făcut sunt mai mari deoarece bunelor intenții le lipsește informarea. Pentru că sunt gay, părinții mei mă rănesc în moduri în care nu m-ar fi putut răni dacă aș fi fost ca ei – nu pentru că vor să mă rănească, ci pentru că le lipsește înțelegerea necesară despre cum e să fii gay. Intențiile lor, în esență bune, joacă însă un rol crucial pentru identitatea mea ca adult. Nu pot fi sigur dacă AD i-a făcut rău sau și-a ajutat fiica, dar cred că a acționat cu bună-credință. Părinții sunt imperfecți și supuși erorii. Intenția nu șterge eroarea respectivă, dar, cred eu, spre deosebire de Kunc, măcar o diminuează. Să fii rănit de cei pe care-i iubești e oribil, însă e mai puțin oribil dacă știi că au încercat să te ajute.

Cuvântul *genocid* este mult vehiculat în cadrul mișcărilor identitare.* Persoanele surde vorbesc de genocid din cauză că din ce în ce mai multor copii surzi li se pun implanturi cohleare; persoanele cu sindrom Down și familiile acestora vorbesc de genocid ca rezultat al întreruperilor de sarcină

selective. Puțini sunt însă cei care propun ca persoanele surde sau cele cu SD să fie ucise sau lăsate să moară. Deși unii părinți își omoară copiii autiști, practica este în mod obișnuit considerată șocantă și imorală. În cazul copiilor cu dizabilități multiple grave însă, mult mai mulți oameni n-au nici o problemă cu această soluție. Acest lucru se explică parțial prin faptul că mulți dintre acești copii rămân în viață exclusiv datorită intervenției medicale extreme; ei sunt o invenție modernă, iar ideea de a-i lăsa să moară poate fi susținută sub lozinca „să lăsăm natura să-și urmeze cursul“.

În *Rethinking Life and Death*, Peter Singer îl citează pe pediatrul australian Frank Shann povestind despre doi copii pe care i-a tratat.* Unul din ei avea o hemoragie cerebrală masivă, fiind deci lipsit de cortex cerebral; nu-i rămâneau decât funcțiile automate. În celălalt pat, era un copil sănătos, cu excepția inimii bolnave, și care urma să moară fără un transplant de cord. Băiatul în stare vegetativă avea aceeași grupă sanguină, iar inima sa l-ar fi salvat pe celălalt, dar asta ar fi presupus recoltarea organelor înainte ca el să fie declarat decedat. Cum acest lucru era imposibil, ambii copii au murit în câteva săptămâni. Shann spunea: „Dacă cortexul creierului e mort, persoana a decedat. Sugerez că ar trebui să fie legală folosirea organelor persoanei decedate pentru transplant.“ Singer nu e de acord că lipsa cortexului echivalează cu moartea, dar consideră că moartea celor doi copii a fost o tragedie. Apărătorii drepturilor persoanelor cu dizabilități ar spune că este la fel de neconceput să ucizi un copil cu dizabilități grave ca să salvezi unul fără dizabilități cum este și să ucizi un copil fără dizabilități ca să salvezi altul la fel. Evident, persoanele decedate au mai puține drepturi decât cele în viață, iar argumentul lui Shann a fost că primul copil din poveste nu beneficia de drepturile celor vii. S-ar putea să fie adevărat din punct de vedere științific, dar continuă să fie ciudat să afirmi despre cineva care respiră, strănută, cască, chiar zâmbește din reflex că e *mort*.

Peter Singer susține că e vorba de *calitatea de persoană*. Ea propune că nu toate persoanele sunt oameni; animalele într-o anumită măsură conștiente sunt și ele persoane. În aceeași ordine de idei, e de părere că nu toți oamenii sunt persoane. În *Practical Ethics*, acesta scrie: „A ucide un copil cu dizabilități nu este echivalent din punct de vedere moral cu a ucide o persoană. De multe ori, nici nu e greșit.“* În altă parte afirmă: „Dacă comparăm un sugar cu deficiențe grave cu un animal non-uman, un câine sau un porc, de exemplu, vom constata în multe cazuri că animalul non-uman are capacități superioare, și efective și potențiale, de raționare, de conștientizare de sine, de comunicare și orice altceva care ar putea fi considerat semnificativ din punct de vedere moral.“* Ce face Singer de fapt este să inverseze *cogito, ergo sum*, afirmând că cei care nu gândesc nu există.

Aproape toată lumea e de acord că nu poți să ucizi un copil cu dizabilitate împotriva voinței părinților lui, dar ținerea acestuia în viață împotriva voinței părinților săi este o chestiune mai dificilă. În 1991, Karla Miller, însărcinată în cinci luni, a intrat în travaliu și a fost dusă de urgență la spitalul

cel mai apropiat din Houston. Doctorii i-au spus că era vorba de „o pierdere de sarcină tragică“ și i-au întrebat pe ea și pe soțul ei dacă preferă să lase natura să-și urmeze cursul sau să fie supusă unei intervenții experimentale care probabil îi va salva viața copilului, dar acesta va rămâne cu leziuni cerebrale grave. Cuplul s-a rugat și apoi au decis împotriva măsurilor eroice. În continuare, administrația spitalului i-a informat că politica spitalului era să resusciteze toți bebelușii născuți cu o greutate mai mare de cinci sute de grame și, dacă nu voiau ca al lor să fie salvat, trebuiau să părăsească spitalul imediat. Cum Karla avea hemoragie și era în pericol să moară din cauza ei, cei doi au ales să nu plece. Deși în multe state Karla ar fi putut avorta în acest stadiu al sarcinii, nu avea dreptul să refuze resuscitarea fătului odată ce acesta nu se mai afla în trupul ei. Cu greutatea de 630 de grame la naștere, fetiței nou-născute i s-a băgat un tub pe gât pentru a-i pompa oxigen în plămânii subdezvoltați. Este oarbă și nu poate să meargă sau să vorbească.

Soții Miller au îngrijit-o, dar au intentat spitalului un proces de „viață prin neglijență“, susținând că spitalul a acționat împotriva dorinței lor și că, prin urmare, trebuie să finanțeze îngrijirea permanentă a copilului. Un tribunal le-a acordat soților Miller 43 de milioane de dolari daune și cheltuieli, însă hotărârea a fost anulată prin recurs. Politica oficială a împiedicat moartea copilului lor; politica oficială le-a spus că e de datoria lor să se ocupe de copil tot restul vieții.*

Cazul Miller a avut drept consecință proteste de mare amploare, iar o coaliție formată din 17 organizații axate pe dizabilitate au înaintat curții un memoriu în calitate de *amicus curiae*[1] în care afirmau: „Majoritatea adulților cu dizabilități, inclusiv cei cu dizabilitate din naștere, aleg viața și consideră că au o viață bună. Majoritatea părinților de copii cu dizabilități prețuiesc viața copiilor lor și o consideră bună.“* În ziarul axat pe dizabilitate *Inclusion Daily Express* s-a scris: „Mulți apărători ai drepturilor persoanelor cu dizabilități consideră că procesul intentat de soții Miller promovează infanticidul – uciderea de copii – mai ales în cazul celor cu dizabilități.“* Între vocile din afara comunității drepturilor persoanelor cu dizabilități, părerile au fost mai puțin tranșante. „Cred că nu e deloc nimerit să ignorăm dorințele părinților, mai ales în cazul unor astfel de copii“, a spus Ellen Wright Clayton, specialist în pediatrie la Vanderbilt University. George Annas, specialist în legislație medicală și bioetică la Boston University, a spus: „Adevărul este că nimeni nu știe ce e mai bine pentru acești copii și ar trebui să nu existe o regulă pură și dură.“*

Din punct de vedere juridic, referința a fost o hotărâre din 1978 dată în New York, în care judecătorul scria: „Dacă e mai bine să nu te naști deloc

1. *Amicus curiae* (lat., „prietenul curții“) este o noțiune de drept anglo-american și se referă la o persoană care nu este parte într-un dosar și care oferă informații relevante pentru cauza din dosar fără a fi fost însă solicitată în acest sens de vreuna dintre părți. Memoriul înaintat în calitate de *amicus curiae* poate fi admis ca probă (n.tr.).

decât să te naşti cu deficienţe majore este un mister pe care am face mai bine să-l lăsăm pe seama filozofilor şi teologilor. Cu siguranţă, justiţia nu-şi poate afirma competenţa de a rezolva această chestiune, cu atât mai mult cu cât justiţia şi omenirea au pus aproape fără distincţie mare preţ pe viaţa umană, şi nu pe absenţa acesteia. Implicaţiile unei astfel de propuneri sunt ameţitoare."*

Opera, o formă de artă dedicată în mare măsură găsirii frumuseţii în catastrofă, a pregătit-o destul de bine pentru viaţă pe Julia Hollander, regizor care a lucrat cu Opera Naţională Engleză.* Înainte de a o concepe pe a doua sa fiică, Imogen, Julia a vrut să mediteze asupra semnificaţiei bolii şi a lucrat ca voluntar într-unul din ospiciile înfiinţate de Maica Tereza în Calcutta. Sarcina Juliei cu Imogen părea să meargă bine până când, în a 38-a săptămână de sarcină, a intrat în travaliu la primele ore ale dimineţii, pe 19 iunie 2002. Durerea era inumană. „Avusesem şi înainte travaliu prelungit", îşi aminteşte ea, „dar prin comparaţie fuseseră 24 de ore mai degrabă agreabile". A sunat moaşa care a sfătuit-o să meargă la urgenţă, în Oxford. Un administrator al spitalului i-a spus că n-o pot primi pentru că era înregistrată la un centru de naşteri cu moaşă; în timp ce se certau, Juliei i s-a rupt apa, iar acesta a sfătuit-o să se ducă imediat la centrul respectiv. Jay Arden, partenerul Juliei şi tatăl copilului, a dus-o cu maşina 40 de minute, iar centrul a chemat o moaşă. Ritmul cardiac al copilului era la jumătate din cât ar fi trebuit, iar moaşa le-a spus să se ducă imediat la un spital din apropiere. În acest punct, Julia deja urla în agonie şi, ştiind că bebeluşul nu era bine, a făcut toate eforturile să nască deşi n-avea decât o dilataţie de trei centimetri. A născut la câteva minute după ce a ajuns la spital. Cu două săptămâni în urmă, placenta Juliei avusese o hemoragie, dar pentru că Imogen era deja întoarsă, capul ei împiedicase scurgerea sângelui.

Sângele în uter înseamnă otravă. Hemoragia are loc într-un caz din o sută de sarcini, iar deseori copii n-au nimic. Însă Imogen părea să aibă crize epileptice. Julia şi Jay au transferat-o la spitalul din Oxford care-i refuzase mai devreme, unde a fost internată în secţia de îngrijiri speciale pentru sugari (SCBU), următorul pas fiind terapia intensivă. Mai târziu, Julia a scris: „În purgatoriu, bebeluşii au murit şi plutesc între viaţă şi viaţa de după moarte. Aici, se născuseră, dar nu intraseră încă în viaţă."* După o săptămână, Imogen a deschis ochii, iar zece zile mai târziu a fost externată.

Imogen nu reuşea să sugă la pieptul Juliei şi ţipa tot timpul. „N-avea nici o noimă ţipatul ei", îşi aminteşte Julia. „Şi cealaltă fiică a mea plânge, dar ştiu că, dacă mă duc la ea, se opreşte; deseori plânge într-un mod aparte după mine. Nimic din Imogen n-avea nevoie de mine şi nimic din ce făceam nu-i aducea vreo alinare. A fost odioasă neputinţa." Imogen a devenit din ce în ce mai greu de îngrijit. Părea să doarmă foarte rar, iar cât era trează urla întruna. Jay reuşea s-o facă să tacă măcar temporar învârtind-o nebuneşte, până la epuizare, dar după câteva săptămâni a trebuit să se întoarcă la ser-

viciu. Când Imogen avea șase săptămâni, „mi-aduc aminte că o aruncam pe pat și spuneam: «Te urăsc! Te urăsc!»“, își amintește Julia. „Privind retrospectiv, instinctul parcă îmi spunea să resping acest copil.“ Doctorii, sibilinici și laconici, continuau să-i dea de înțeles că Imogen ar putea fi bine. Julia și Jay au încercat terapii prin masaj, consultanți pe lactație, remedii pentru colici, un jurnal de mâncat și plâns. Imogen avea momente de calm sau de somn, dar nu exprima niciodată fericire sau bucurie. Apoi a început să verse după fiecare masă. Julia a găsit pe Internet două statistici care au marcat-o: opt din zece părinți care se ocupau de copii cu dizabilități grave se aflau „în punctul de rupere“, iar 16% din familiile britanice aflate în această situație își lăsau copiii în seama sistemului.

O persoană trimisă de National Health Service (NHS)[1] să verifice situația a numit-o pe Julia o sfântă. „Sigur că treaba ei era să mă facă să mă atașez, pentru că NHS nu vrea să aibă grijă de copiii ăștia dacă poate evita acest lucru“, mi-a spus Julia. „Imogen nu se oprea din țipat, așa că eram o sfântă.“ Cu acest eroism coexista și o furie oribilă. „Într-o noapte întunecată, fără lună și fără lumânare, legănam înainte și înapoi trupușorul agitat al lui Immie și am simțit că încep s-o legăn cu ceva mai mult avânt“, a scris ea ulterior. „Asta aș fi simțit dacă m-aș fi hotărât s-o dau cu capul de perete. Ar fi fost atât de simplu – craniul ei moale s-ar fi crăpat ca un ou fiert, doar să-mi fi luat eu ceva mai mult avânt. N-am spus nimănui despre fantezia mea, dar m-a tulburat peste măsură – ușurința cu care mi-am imaginat efectiv că-mi distrug copilul.“ Trecuse mult timp și Imogen încă nu zâmbise, semn sigur de afectare a creierului. Disperarea pe care Julia și Jay o ținuseră la distanță a luat cu asalt fortăreața.

Peste câteva săptămâni, Julia și-a luat un weekend de respiro plătit de stat și a lăsat-o pe Imogen cu o îngrijitoare. A așteptat cu nerăbdare această clipă de libertate, dar a descoperit că gestul de a-și da fiica pe mâna cuiva „care se pricepea mai bine decât mine să iubească o persoană ca ea“ a fost profund umilitor. Lui Imogen i s-au prescris o groază de medicamente, în ciuda absenței unui diagnostic; avertizarea pediatrului că-i așteptau „probleme majore“ nu era în nici un caz un plan de acțiune coerent. Jay a început să se retragă. „Eram furioasă pe el că nu-și iubea copilul“, explică Julia. „Îmi amintea că eram prizoniera unei iubiri imposibile, neîmpărtășite pentru ea.“ Această legătură afectivă, minată de ambivalență, absorbise toată dragostea pe care Julia i-ar fi putut-o oferi lui Jay, iar el a început să amenințe că pleacă. „Descopeream amândoi cât de egoistă poate fi suferința“, scrie Julia.

Jay a propus s-o sufoce pe Imogen – ca s-o cruțe și pe ea, și pe ei. Ar părea un caz de SMSS (sindromul morții subite la sugari). Julia a fost îngrozită, deși și ea își dorea ca Imogen să moară: „Nu puteam să trăiesc nici cu ea, dar nici fără ea“, spune ea. „Ce era mai bine pentru Imogen? Avea dreptul să

---

1. Cele patru sisteme publice de sănătate din țările care alcătuiesc Regatul Unit al Marii Britanii (n.tr.).

trăiască? Cuvântul «drept» e foarte dur, nu-i așa? Cred că suntem extrem de confuzi când vine vorba de copii și viață." Julia a hotărât că ar putea fi o idee bună s-o sufoce, dar a fost rândul lui Jay s-o facă să se răzgândească pe motiv că, dacă s-ar fi dus la pușcărie, asta ar fi distrus-o pe fiica lor mai mare, Elinor, care la vârsta de doi ani devenea din ce în ce mai retrasă și mai nefericită. Julia a încercat să se pregătească pentru următoarele etape. „E o treabă foarte derutantă să ții doliu după cineva care e în viață", a scris ea. „Simți că nu e bine ce faci." S-a vorbit despre un proces împotriva NHS. Julia și Jay ar fi putut să primească 3 milioane de lire sterline ca să aibă grijă de Imogen până după vârsta de 20 de ani, dar ar fi trebuit nu doar să dovedească neglijența persoanei de la spitalul din Oxford care-i trimisese la moașă, lucru evident, ci și că creierul lui Imogen n-ar fi fost atât de afectat dacă ar fi internat-o pe Julia. Evaluarea ar fi durat șase ani. Pe Julia o îngrozea durata bătăliei și ideea că ar putea rămâne fără nici un ban și cu responsabilitatea totală pentru un copil cu creierul afectat.

Cu puțin înainte să împlinească cinci luni, lui Imogen au început să i se miște ochii rapid, iar părinții au dus-o la un neurolog pediatru. Acesta i-a făcut teste și a declarat cu jumătate de gură: „Sunt șanse mari ca Imogen să nu meargă și să nu vorbească niciodată." Julia a simțit că dacă SCBU a fost purgatoriul, ăsta era iadul. Mai trebuiau făcute și alte analize pe parcursul a câteva zile. Personalul a presupus că Julia va rămâne peste noapte la spital – același spital care n-a vrut s-o interneze când era în travaliu –, cum fac majoritatea mamelor. „Am făcut un lucru foarte odios în prima noapte", spune Julia. „Le-am zis: «Nu rămân.» Această mare instituție mă trădase, iar eu îi spuneam: «Du-te-n mă-ta.» Am trecut pe lângă ceilalți părinți fără să le caut privirea. Mi-am pus în cui aura de sfântă. M-am urcat în mașină și am plecat acasă." Julia a început să fie obsedată de ideea că Imogen poate fi lăsată să moară. A cerut ca în fișa fetiței să fie marcat ordinul de a nu fi resuscitată. În weekendul respectiv, Julia a luat-o pe Imogen de la spital și a dus-o să fie botezată. Botezul n-a făcut decât să confirme dorința ei de a i se permite lui Imogen să moară; obsesia doctorilor față de menținerea în viață i se părea Juliei aproape sadică.

Marți, neurologul le-a arătat mai multe tomografii ale lui Imogen. Pe măsură ce urca cu arătătorul pe imaginea capului: „puteți observa că treptat zona gri se restrânge în interiorul contururilor sale regulate ovale, fiind înlocuită de negru", a scris Julia. „În momentul în care a ajuns cu degetul în zona în care se vedeau ochii, totul era complet negru, doar marginea era dantelată amintindu-mi de marginea unui milieu negru. Neurologul ne-a explicat că partea neagră era locul în care ar fi trebuit să fie cortexul lui Imogen, iar marginile dantelate erau rămășițele lui." Doctorul a spus: „În sens strict, n-are pic de inteligență."

Julia a spus că-i trebuie timp ca să digere informațiile, iar neurologul a fost de acord s-o țină pe Imogen internată o săptămână. Pe Julia o îngrijora ideea că acest copil n-o va cunoaște niciodată, nu va simți mai mult decât

foame și poate senzațiile de tare și moale. Decizia în legătură cu ce se va întâmpla în continuare îi aparținea în totalitate Juliei. Nu era căsătorită cu Jay și, chiar dacă apărea ca tată pe certificatul de naștere, legislația britanică învechită (actualizată între timp) nu-i dădea lui nici un drept. Jay îi tot întreba pe doctori dacă Imogen ar putea fi precum Christopher Nolan, băiatul captiv în propriul trup, privat de oxigen la naștere, a cărui mamă a continuat să-l învețe lucruri în ciuda piedicilor, până când un medicament i-a redat funcția unui mușchi, iar acesta s-a folosit de el ca să tasteze poezii frumoase. „Când neurologul a spus: «Nu e nici o șansă ca ea să fie așa», a fost într-un fel o ușurare“, povestește Julia. „După aceea, Jay a declarat foarte ferm că n-avea de gând să aibă grijă de ea. Fie rămâneam cu el și o pierdeam pe Imogen, fie rămâneam cu Imogen și îl pierdeam pe el. Credeam că ea era cea care avea nevoie de mine. Trebuia să mă conving că n-avea nevoie de mine și că orgoliul meu avea nevoie ca ea să aibă nevoie de mine.“ Ulterior, Julia a scris: „Nu putea fi vorba de dragostea neîmpărtășită pe care mi-o imaginasem cândva. În schimb, dragostea mea exista într-un vid.“

Cu două zile înainte ca Imogen să fie externată, Julia nu s-a mai dus în vizita zilnică. I se părea o farsă să mergi la cineva care nu știe dacă ai fost acolo sau nu. Julia își petrecea timpul ghemuită în pat, pe întuneric. O persoană de la NHS, care adoptase un copil cu paralizie cerebrală, a trecut pe la ea. „Era o persoană foarte înțeleaptă“, a spus Julia. „Îmi amintesc că i-am spus: «Când crezi că e cel mai bine să-ți abandonezi copilul dacă ai luat această hotărâre?» Răspunsul ei a fost: «Va rămâne oricum cel mai oribil lucru pe care l-ai făcut vreodată.» Asta m-a ajutat; deci momentul perfect nu exista.“

Imediat după ce a plecat femeia de la NHS, Julia a sunat un avocat și l-a întrebat dacă exista riscul s-o piardă pe Elinor dacă o abandona pe Imogen. A primit asigurări că nu exista acest pericol. A întrebat ce să le spună celor de la spital și a notat cuvintele pe hârtie. În ziua în care Imogen trebuia să fie externată, Julia nu s-a dus la spital; împreună cu Jay a stat lângă telefon așteptând să sune. Asistenta care a sunat a spus că Imogen era bine și a întrebat când urma Julia să vină s-o ia. „Nu vin“, a spus Julia. A urmat o tăcere uluită. Asistenta i-a rugat pe Julia și Jay să vină a doua zi pentru o discuție. La spital, Julia a folosit formula învățată de la avocat. A spus: „Nu sunt mama potrivită pentru acest copil.“ Consultantul nu i-a contestat decizia. „A fost o discuție foarte blândă“, spune Julia. Doctorul i-a întrebat dacă le-a trecut vreodată prin cap să-i facă ceva rău, tonul lui sugerând răspunsul potrivit. Jay a spus: „Nu pot să spun că nu mi-a trecut“. Iar doctorul a spus: „Atunci hai să vă luăm această povară de pe umeri.“ Înainte să plece de la spital, au trecut s-o vadă pe Imogen, iar Julia a luat-o în brațe și i-a spus lucrătorului social: „Să știi că eu chiar o iubesc.“ La plecare, Julia a vrut să se întoarcă, dar Jay a rămas neabătut. „Eu sau ea“, a spus el și a continuat să conducă mașina, cu Julia plângând în tăcere. Acasă, au aruncat hainele, jucăriile, biberoanele și apărătorile pentru sân, pătuțul, sterilizatorul, scaunul de bebeluși.

Câteva zile mai târziu, o asistentă maternală a venit la spital după Imogen. Tania Beale era o creștină convinsă, mamă singură care avea deja un copil cu dizabilitate. „Imogen e întinsă în pătuț când intru în cameră", a povestit mai târziu Tania într-un eseu pentru *The Guardian*.* „Simt uimire, suferința pierderii, confuzie. Părinții ei și cu mine ne măsurăm unii pe alții. Cine sunt oamenii ăștia care se pot despărți de această mică și frumoasă coajă de umanitate? Imogen are ceva deosebit. E hotărâtă. Nu va fi ignorată. Am un port-bebe din pânză care devine căsuța lui Immie. O țin lipită de inimă, iar ea îmi suge un deget. În următoarele luni, o port pe Immie tot timpul, mai puțin când dorm." În acea primă zi, Jay și Julia i-au dat Taniei căruciorul și scaunul pentru mașină. Julia a fost impresionată de Tania; i s-a părut foarte puternică și demnă. „Am simțit că nu mă consideră o mamă ratată și jalnică. Îi eram foarte recunoscătoare pentru asta", a spus Julia. Atitudinea oficială a serviciilor sociale britanice este că un copil care intră devreme în sistem trebuie adoptat. Motivul aparent este că adopția aduce stabilitate, dar părinții adoptivi, spre deosebire de asistenții maternali, nu sunt plătiți pentru serviciile lor, deci motivele statului sunt împărțite. Pentru Julia, capacitatea altcuiva de a-i iubi fiica a fost și o ușurare, și un afront. Adopția ar fi însemnat pierderea completă și ireversibilă a tuturor drepturilor sale ca mamă, ceea ce a speriat-o; Julia și-a dorit să nu se dezlipească total.

Câțiva ani mai târziu, Julia mi-a spus: „Cred că Tania simte acum că implicarea noastră în viața lui Imogen e în avantajul acesteia. Eu, pe de altă parte, am ajuns în punctul în care mi-aș dori ca Tania să fie mama ei." Tania nu mai vrea s-o adopte pe Imogen. „Mi-am ales prost momentul", a spus Julia. A sperat că se va împrieteni cu Tania, dar n-a fost cazul. Când Imogen vine în vizită, Jay o gâdilă până râde; o ia pe scaunul de la pian și-i cântă. „Immie reacționează și se oprește din urlat, își ridică capul greu, ca și cum s-ar concentra pe sunet, i se măresc ochii și deschide gura, iar pe față i se citește ceva ce-am putea numi admirație și teamă", a scris mama ei. Julia a început să organizeze strângeri de fonduri pentru copii cu dizabilități și s-a implicat în activitatea căminului la care Imogen a fost trimisă când era bolnavă. A publicat și o carte despre experiențele ei. Familia nu poate trăi cu Imogen, dar nici nu și-o poate scoate din suflet.

„Sunt conștientă că Immie pe care o văd eu e diferită de cea pe care o cunoaște familia ei", a scris Tania. „Într-o zi, zâmbește. Nu durează mult, dar e acolo. Descopăr că zâmbește ca reacție la fluierat. La prima ei zi de naștere, stă în scaunul ei și lovește niște clopoței, zâmbește la zgomotul pe care-l fac și deschide gura larg să-i dau niște tort de ciocolată făcut piure. Încet, învață că poate viața merită trăită." Julia spune că zâmbetul e un reflex muscular; doctorii confirmă acest lucru. Copilul pe care-l știa ea și cel pe care-l descria Tania păreau suficient de diferiți ca să se anuleze unul pe altul. Când am întâlnit-o prima dată pe Julia, Imogen încă putea fi hrănită pe gură și putea să mestece; un an mai târziu, a pierdut și ceea ce Julia numea „singura ei abilitate" și a început să fie hrănită printr-o sondă gastrică. În prezent, lui Imogen i se administrează baclofen, pe care mulți copii paroxistici îl iau pen-

tru relaxarea mușchilor; trei anticonvulsive; două medicamente pentru sistemul digestiv; și hidrat de cloral ca să adoarmă. Doarme într-un suport special, o scândură cu forma picioarelor și brațelor ei, în care este fixată pentru a preveni creșterea deformată a membrelor sale convulsive. Face fizioterapie de trei ori pe săptămână. Cu acest regim, lui Imogen i s-au dat 20 de ani de viață.

„În mod normal ar fi murit din cauza crizelor epileptice severe“, spune Julia. „Așa proceda natura ca să lichideze o asemenea persoană. Nu și în ziua de azi. S-a găsit un medicament care să oprească spasmele. E foarte greu să-ți dorești moartea propriului copil. Într-o anumită măsură, sunt furioasă că s-au inventat acești copii. Pentru că atunci când m-am născut eu, nu supraviețuiau. Sunt tot mai multe Imogene, pe măsură ce gradul de sofisticare și tirania intervenției evoluează rapid.“ Tania, pe de altă parte, a scris: „Imogen rămâne un copil cu dizabilitate profundă, dar își cunoaște familia, și adoptivă și biologică, și se bucură de vizitele oricăruia dintre bunicii ei.“ Aura de certitudine calmă a Taniei contrastează cu înclinația Juliei spre drama învolburată. Elinor a întrebat o dată: „Mami, dacă o să am vreodată ceva la creier, pot să locuiesc cu Tania?“ La cererea Taniei, Julia a eliminat ștampila „a nu fi resuscitată“ de pe fișa medicală. Tania nehotărându-se s-o adopte pe Imogen, aceste decizii îi aparțin exclusiv Juliei. „Dar nu le voi lua de una singură“, a spus ea. „Ar fi o cruzime.“

Scrierile Juliei despre această experiență – întâi articole de ziar, mai târziu o carte – au fost un strigăt de expiere, la care a primit reacții diferite. Unii cititori au declarat-o curajoasă; alții au declarat-o egoistă. În ziua ultimului nostru interviu, mi-a spus: „Ieri, o împingeam pe Imogen pe stradă. E un coșmar să parcurgi șase cvartale cu un scaun rulat. Toate mașinile mari sunt parcate pe trotuar, așa că mergi cale de două mașini, unde e spațiu suficient, iar apoi trebuie să treci pe carosabil, cu tot traficul de mașini. La capătul celor șase cvartale, ești deja un martir, nu glumă. De fiecare dată când e la noi, probez ce înseamnă să fii mama unui copil cu dizabilitate. Oamenii care merg pe trotuar se dau la o parte și-ți zâmbesc, zâmbetul ăla care spune: «Biata de tine, mă bucur că nu sunt în locul tău!» Mă văd lustruindu-mi aura la sfârșitul fiecărei zile. În același timp, mă văd și drept cea mai furioasă femeie din lume.“

Conform definiției lui Peter Singer, Imogen, Ashley și alții ca ele nu sunt persoane. Cu toate astea, părinții pe care i-am cunoscut, care trăiau cu astfel de copii și-i îngrijeau, i-au prezentat de multe ori ca având în mare măsură calitatea de persoană. E imposibil de stabilit într-un caz dat în ce măsură calitatea respectivă este observată și în ce măsură – imaginată sau proiectată. Singer nu susține că părinții care cred despre copiii lor că sunt persoane trebuie să acționeze față de ei ca și cum ar fi non-persoane, ci deschide cadrul moral, permițând ca acești copii să poată fi priviți ca dispensabili. Nu sunt convins că, după cum afirmă militanții, acest lucru va duce la propuneri hitleriste de eliminare a unei palete mult mai largi de persoane cu dizabilități,

dar nici nu sunt convins că argumentele lui Singer sunt raționale pe cât pretinde el că ar fi. Eroarea sa logică este premisa de omnisciență – atât în ceea ce-l privește pe el, cât și în ceea ce privește știința.

Apărătorul australian al drepturilor persoanelor cu dizabilități Chris Borthwick scrie că pentru eticienii care se apleacă asupra acestui subiect „identificarea unei categorii de oameni care sunt «ființe umane», dar nu sunt umani, dacă există așa ceva, ar fi de importanță crucială". Borthwick spune că se acceptă că cineva se află în stare vegetativă dacă persoana respectivă nu reușește să-l convingă pe un doctor că este conștientă – cu alte cuvinte, miza nu e conștiența, ci manifestarea lizibilă a acesteia. Borthwick consideră conștiența ca pe ceva în mare măsură incognoscibil. El indică un studiu publicat în *Archives of Neurology*, din care reiese că două treimi dintr-un grup de 84 de persoane considerate a fi „într-o stare vegetativă" și-au „recăpătat cunoștința" în răstimp de trei ani. „Trebuie să ne întrebăm", scrie el, „în lumina dovezilor, cum se face că autori rezonabili, morali și etici pot deduce permanență și certitudine din date care, blând spus, pot fi evident interpretate și altfel."* Borthwick susține că, și dacă anumite ființe umane sunt non-persoane, nu le putem clasifica astfel permanent. Nu poți să nu te gândești la Anne McDonald și Christopher Nolan, care în ochii multor specialiști erau non-persoane și care până la urmă și-au revelat o strălucitoare calitate de persoană. Aceleași motivații care ne fac să deplângem pedeapsa cu moartea atunci când probele nu sunt sută la sută concluzive ar trebui să ne facă să ezităm și față de aceste cazuri așa-zis clare.

Meditând pe marginea ideilor lui Singer și Borthwick, mi-am adus aminte de Susan Arnsten, mama lui Adam Delli-Bovi, care are sindromul Down, și fascinația ei față de ideea iudaică a lui Dumnezeu care există printre oameni, nu atât în oameni.* M-am gândit la cercetările despre cultura Surzilor care arată că limbajul mimico-gestual iese la iveală în mod spontan în prezența a doi oameni care-l folosesc, dar rămâne latent în cazul copiilor izolați de oameni care l-ar putea folosi. Mi-am adus aminte cât de înfuriat s-a arătat Jay Neugeboren de ideea că schizofrenia fratelui său se definește mai degrabă în termeni chimici decât în termeni spirituali și personali. Îmi displac în egală măsură și știința arogantă din spatele atitudinii lui Singer, și sentimentalismul siropos al celor care insistă că toate viețile umane trebuie tratate la fel, indiferent de circumstanțe. Bineînțeles, trebuie căutate răspunsuri practice, dar să le consideri altfel decât aproximative e o prostie. Ne atribuim unii altora calitatea de persoană și le-o atribuim sau le-o refuzăm acestor copii cu dizabilități. N-o descoperim, ci o introducem. Psihanalista Maggie Robbins a spus la un moment dat: „Conștiința nu e un substantiv; e un verb. Să încerci s-o bați în cuie, s-o faci un lucru fix e drumul sigur spre dezastru."* Tania vede în Imogen ceva primordial, o calitate pe care am putea-o numi har, pe care Julia n-o vede; ne facem vinovați de o nedreptate arogantă dacă insistăm că una din ele visează.

Fiicele reginei furnicilor dintr-un mușuroi au grijă de mama lor și de surorile lor; la anumite specii de păsări, puii mai mari își ajută părinții să-i crească pe cei mai mici; dar, în general, condiția de părinte non-uman comportă prea puțină reciprocitate.* La oameni, a fi părinte e în esență o relație bilaterală care durează o viață, și nu una unilaterală și de scurtă durată. Chiar înainte de a le veni rândul copiilor în floarea vârstei să aibă grijă de părinții lor în vârstă și neputincioși, manifestările de reciprocitate pot determina statutul social și respectul de sine ale părinților. Perspectiva îndepărtată a acestei răsplăți e adesea ștearsă de reciprocitatea care apare devreme sub forma privirii adoratoare a copilului, a afecțiunii implicite în dependența sa, a cuvintelor de adulație pronunțate peltic de copilul care învață să vorbească. Pentru părinții copiilor cu dizabilități multiple grave, reciprocitatea precoce poate fi o raritate, iar reciprocitatea finală – o imposibilitate.

Dar plăcerea de a avea grijă de copii nu provine exclusiv din reciprocitate. Scriitoarea franceză Annie Leclerc vorbește despre „gustul profund pe care-l avem pentru copii", iar psiholoaga feministă Daphne de Marneffe spune că priceperea cu care o mamă răspunde copilului său contribuie „nu doar la recunoașterea de către ea a copilului, ci și la plăcerea proprie, la sentimentul de eficiență și la exprimarea de sine".* Psihanaliza a sugerat de mult că primele îngrijiri materne sunt o formă de îngrijire de sine. Freud descrie cum „emoționanta, dar în fond atât de copilăreasca dragoste părintească nu e altceva decât narcisismul renăscut al părinților".*

Această suprapunere de interese pare să-i fi întărit pe majoritatea părinților pe care i-am intervievat pentru acest capitol, dar nu toți părinții sunt capabili de așa ceva. Unii militanți pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, adversari ai avortului și fundamentaliști religioși, susțin ca cei care nu sunt dispuși să fie părinți de copii cu dizabilități să nu facă deloc copii. Realitatea este însă că majoritatea oamenilor se îmbarcă în aventura de a face copii plini de optimism, și până și cei care iau în considerare cu luciditate scenariul cel mai groaznic nu-și pot prezice cu acuratețe reacția la o astfel de situație până când nu se află în ea.

Toate relațiile umane conțin o doză de ambivalență, inclusiv cea dintre părinte și copil. Anna Freud a susținut că o mamă nu-i poate niciodată satisface nevoile sugarului său pentru că acestea sunt infinite, dar că, până la urmă, și mama, și copilul depășesc această relație de dependență.* Copiii cu MSD au nevoi permanente care depășesc cu mult acel orizont infinit. În cartea sa *Torn in Two*, psihanalista Rozsika Parker se plânge că în societatea noastră deschisă, modernă, măsura ambivalenței materne rămâne un secret rușinos. Majoritatea mamelor tratează dorința ocazională de a scăpa de copiii lor ca și cum ar fi echivalentă cu crima efectivă. Conform ei, condiția de mamă ar presupune două impulsuri: impulsul de a te agăța și impulsul de a respinge. Ca să fii o mamă bună trebuie să-ți îngrijești și iubești copilul, dar nu poți să-l sufoci și să te agăți de el. Condiția de mamă presupune să-ți croiești drum printre ceea ce Rozsika Parker numește „Scylla importunității

și Charybda nepăsării“. Ea susține că ideea sentimentală a sincroniei perfecte dintre mamă și copil „poate arunca o umbră de tristețe asupra maternității – o stare constantă de vag regret că acea minunată contopire rămâne veșnic inaccesibilă“.* Perfecțiunea este o virtute către care tindem, și însuși felul în care ne raportăm la ea ne arată depărtarea constantă la care se află de noi.

Latura întunecată a ambivalenței materne în cazul copiilor obișnuiți e socotită crucială pentru individuația copilului. Copiii cu dizabilități grave însă, care nu vor deveni niciodată independenți, n-au nimic de câștigat de pe urma sentimentelor negative ale părinților, astfel că situația lor impune o imposibilă stare de puritate emoțională. A le cere părinților de copii cu dizabilități grave să aibă mai puține emoții negative decât părinții de copii sănătoși e ridicol. Din experiența mea, toți acești părinți simt și iubire, și disperare. Nu poți decide să fii sau să nu fii ambivalent. Nu poți decide decât ce să faci cu ambivalența. Majoritatea acestor părinți au ales să acționeze în baza uneia din laturile ambivalenței pe care o simt, iar Julia Hollander a ales să acționeze în baza celeilalte laturi, dar nu sunt convins că ambivalența în sine era atât de diferită între cele două categorii de familii. Sunt în suficientă măsură un produs al timpului meu ca să-i admir pe majoritatea părinților care și-au păstrat copiii și au făcut sacrificii curajoase pentru ei. Cu toate astea, o stimez și pe Julia Hollander pentru că a fost sinceră cu ea însăși și a făcut ceea ce pentru toate celelalte familii nu a fost decât o opțiune.

VIII
Copii-minune

A avea un talent excepțional și a avea o dizabilitate sunt situații surprinzător de asemănătoare: alienante, derutante, terifiante. Unul dintre tiparele neașteptate care reies din documentarea mea a fost acela că mulți oameni ajung să pună preț pe anormalități cât se poate de indezirabile. La fel, variațiile cât se poate de dezirabile sunt deseori o sursă de deznădejde. Mulți potențiali părinți îngroziți de ideea unui copil cu dizabilitate tânjesc să aibă unul înzestrat. Astfel de copii pot da naștere frumuseții în lume; mulți găsesc plăcere intensă în realizările proprii; le pot lărgi părinților orizontul vieții în direcții noi și încântătoare. Oamenii deștepți au de obicei fii și fiice deștepte, însă inteligența ieșită din comun este o aberație, o identitate orizontală ca toate celelalte cuprinse în acest studiu. În ciuda progreselor revoluționare din psihologie și neuroștiință în secolul trecut, ce înseamnă să fii copil-minune rămâne tot atât de puțin înțeles ca și autismul. La fel ca părinții de copii cu handicapuri severe, părinții de copii cu talente excepționale au în custodie copii care le depășesc înțelegerea.

Un *copil-minune* sau *prodigiu* e capabil să funcționeze la nivel avansat, ca un adult, într-un domeniu dat, înainte de împlinirea vârstei de 12 ani. Folosesc cuvântul în sensul său larg, pentru a-i cuprinde pe toți cei care prezintă un talent înnăscut deosebit la o vârstă fragedă, chiar dacă acest lucru se întâmplă mai treptat sau mai puțin public decât în cazul copiilor-minune clasici. „Prodigiu“ vine de la cuvântul latinesc *prodigium*, monstru care încalcă legea firii. Acești oameni sunt diferiți în mod atât de evident, încât diferența lor seamănă cu un defect din naștere. Anxietatea anormalității merge însă dincolo de sfera etimologică. Puțini oameni își doresc să fie clasificați drept prodigii, mai ales din cauza corelației dintre a fi copil-minune și a arde la alb până la epuizare, dintre a fi prodigiu și a fi un monstru. Văzuți prin ochii multora dintre copiii-minune, aceștia sunt niște ciudățenii triste, neverosimile, cu prea puține șanse de reușită socială sau profesională de-a lungul vieții, ale căror reprezentații seamănă mai degrabă cu trucurile de la petreceri decât cu arta.

Expresia „copil-minune“ trimite de obicei la vârstă, în timp ce „geniu“ – la capacitatea de a da o contribuție de valoare la îmbogățirea conștiinței

umane. Mulți oameni sunt geniali fără a fi precoce sau, la fel, mulți sunt precoce fără a fi geniali. Poetul francez Raymond Radiguet spunea: „Există copii-minune, la fel cum există oameni extraordinari. Rareori sunt însă unul și același.“* În această carte însă, am urmat logica unui continuum care cuprinde ambele fenomene, permițând o suprapunere considerabilă a termenilor. Din poveștile oamenilor prezentate în acest capitol, reiese cum modifică dinamica de familie descoperirea unei abilități disproporționate, în orice stadiu al vieții, într-un mod foarte similar celui în care o afectează, în orice stadiu al vieții, schizofrenia sau dizabilitatea. Reușitele premature și meritul ultim rămân, cu toate acestea, identități foarte diferite.

Ca și în cazul unei dizabilități, părinții de copii precoce sunt obligați să-și reorganizeze viața în jurul nevoilor speciale ale copilului lor. Și în acest caz, trebuie chemați specialiști; și în acest caz, strategiile principale de adaptare la aberație subminează adesea puterea părinților. Părinții de copii-minune trebuie să pornească în căutarea unei noi comunități de oameni cu o experiență similară; nu durează mult până să se confrunte cu dilema înrolării în învățământul de masă și trebuie să aleagă dacă să-și dea copilul la școală alături de persoane cu același nivel de dezvoltare intelectuală, dar prea în vârstă ca să le devină prieteni, sau cu persoane de aceeași vârstă cu ei, dar pe care realizările copilului lor îi vor copleși și îndepărta. Inteligența sclipitoare poate fi un obstacol în calea stabilirii intimității la fel ca orice altă anomalie de dezvoltare, iar gradul de sănătate și fericire al familiilor cu copii-minune nu-l întrece pe al altor familii din această carte.

Domeniile în care excelează cel mai des copiii-minune sunt: sport, matematică, șah și muzică; m-am concentrat pe copiii-minune din domeniul muzicii deoarece capacitatea mea de a înțelege muzica o depășește pe cea de a înțelege sportul, matematica sau șahul. Dezvoltarea unui copil-minune „muzical“ depinde de colaborarea părinților; în lipsa sprijinului lor, copilul nu va avea niciodată acces la un instrument sau la pregătirea de care și cel mai zelos geniu are nevoie. După cum afirmau David Henry Feldman și Lynn T. Goldsmith, cercetători științifici în domeniu: „Un copil-minune este o întreprindere colectivă.“*

Părintele este în mare măsură cel ce dă naștere comportamentului copilului său, repetându-i acestuia cine a fost, este și ar putea fi, împăcând înzestrarea deosebită cu inocența. În construirea acestei narațiuni, părinții confundă adeasea anomalia dezvoltării rapide cu obiectivul dezvoltării în profunzime. Nu există o linie de demarcație clară între a-ți sprijini copilul și a pune presiune asupra lui, între a crede în copilul tău și a-l forța să se conformeze imaginii pe care o ai tu despre el. Le poți la fel de bine face rău copiilor precoce alimentându-le talentul în detrimentul creșterii personale sau cultivându-le dezvoltarea generală în detrimentul abilității speciale care le-ar fi putut oferi cel mai mare grad de împlinire. Îi poți face să simtă că dragostea ta depinde de succesul lor amețitor sau că nu-ți pasă de talentul lor. Odată cu un copil-minune vine și tentația sacrificării prezentului de

dragul unui presupus viitor. Dacă așteptările societății în cazul majorității copiilor cu vulnerabilități profunde sunt prea mici, în cazul copiilor-minune, așteptările societății sunt deseori periculos de mari.

Deși se pare că muzicalitatea nu constituie nici un avantaj pentru evoluția speciei, toate societățile umane cultivă muzica. În *The Singing Neanderthals*, arheologul Steven Mithen susține că muzica joacă un rol crucial în dezvoltarea cognitivă.* Cercetări recente privind limbajul adresat sugarilor – intonațiile exagerate pe care aproape toată lumea le folosește când vorbește cu bebelușii – arată că sugarii preferă aceste enunțări melodice.* Cercetătorul John Blacking a spus că muzica „se găsește în trup deja, așteaptă doar să fie scoasă la suprafață și cultivată"*. Membrii unei culturi pot deosebi muzica veselă de cea tristă a altei culturi.* Dincolo de această capacitate înnăscută de a discerne între genuri muzicale, muzica necesită expunere, la fel ca orice alt limbaj; absorbim progresiile armonice caracteristice culturii proprii și ne simțim împlinite sau, dimpotrivă, neîmplinite așteptările muzicale învățate. Sociologul Robert Garfias afirmă că muzica și limba vorbită formează un singur sistem însușit înainte de vârsta de un an și că muzica ar putea fi „mijlocul nostru principal de susținere a unui proces de socializare"*.

La fel cum copiii surzi încep să comunice prin gesturi fizice, copiii-minune „muzicali" folosesc uneori tonuri muzicale ca să transmită informații de la bun început. Pentru ei, muzica înseamnă limbaj. Despre Händel se spune că ar fi cântat înainte să înceapă să vorbească.* Pianistul Arthur Rubinstein cânta o mazurcă atunci când voia o prăjitură.* John Sloboda, un psiholog al muzicii care studiază reacțiile emoționale la anumite configurații de note și ritmuri, scria: „Idiomurile muzicale nu sunt limbaje și n-au înțeles referențial, cum au limbi precum engleza. Au totuși caracteristici structurale pe mai multe niveluri care seamănă cu sintaxa sau gramatica."* Asta înseamnă că, în sensul propus de lingvistul Noam Chomsky, structura profundă a muzicii din creier poate fi animată de expunerea la sunete. Leon Botstein, președinte al Bard College și el însuși fost prodigiu, spune: „Un muzician e mare în măsura în care muzica exercită asupra sa o atracție gravitațională emoțională ca formă alternativă de comunicare lingvistică."* Ca și în cazul limbii vorbite sau al limbajului mimico-gestual, nu e suficient să existe mijlocul, e nevoie și de oameni care să recepționeze, să răspundă și să încurajeze, de aceea implicarea părinților este crucială pentru cultivarea acestei facultăți.

Dar faptul că muzica este prima limbă nu garantează că va fi utilizată în mod sclipitor, la fel cum faptul că copiii americani vorbesc fluent engleza nu înseamnă că sunt toți poeți.

În cazul lui Evgheni Kissin, Jenia pentru cunoscuți, muzica a fost fără îndoială prima lui limbă și una pe care o înțelegeau și părinții lui.* La mijlocul anilor 1970, la profesoara de pian Emilia Kissina din Moscova primea în vizită numeroși prieteni dornici să-l asculte pe tânărul ei fiu cântând la

pian. Frustrat de reținerile mamei lui de a-l da la o academie specială („Își pierd copilăria, se chinuiesc prea tare în astfel de locuri“, spunea ea), un prieten a pus la cale o întâlnire cu Anna Pavlovna Kantor, de la celebra școală Gnessin, în 1976, când Jenia avea cinci ani. Aceasta a avut și ea rețineri la început. „Era septembrie“, își amintea ea. „I-am spus că examinările s-au terminat de mult. «După ce-l cunoști pe băiat», i-a replicat prietenul cu pricina, «îți vei da seama că nimic nu s-a terminat». O săptămână mai târziu, au venit mama și fiul ei, tot numai cârlionți, ca un înger. Și-a deschis ochii mari, fără fund, și-am văzut o lumină în el. Fără să știe să citească partituri sau chiar numele notelor, cânta orice. L-am rugat să transpună o poveste în muzică. I-am spus că intrăm într-o pădure întunecată, plină de sălbăticiuni, foarte înfricoșătoare și că treptat răsare soarele, iar păsările încep să cânte. A început în registrul jos al pianului, ceva întunecat și periculos, care a devenit apoi din ce în ce mai luminos, pe măsură ce se trezeau păsările sub primele raze ale soarelui, și a terminat cu o melodie încântătoare, aproape extatică, cu degetele alergându-i pe clape. N-am vrut să-i predau. Așa o imaginație poate fi fragilă. Dar mama lui mi-a spus: «Om inteligent și de încredere care vrei să ne ajuți, nu-ți face griji. Îl interesează tot ce-i e necunoscut. Încearcă.»“

Familia Kissin ducea o viață tipică intelighenției evreiești sovietice: neajunsuri fizice, frustrări constante, plăcerile minții compensând parțial disconfortul trupului devenit obișnuință și intruziunile constante ale ideologiei asupra spiritului. Au plecat de la ideea că sora lui Jenia, Alla, va cânta la pian ca mama ei, iar Jenia se va face inginer ca tatăl lui, Igor. La 11 luni, Jenia a reprodus întreaga fugă a lui Bach pe care o repetase sora lui. A început să cânte tot ce auzea. „Era destul de jenant să ies cu el pe stradă“, își amintea Emilia. „Văzând că nu se oprește, ci o ține tot așa fără să obosească, m-am speriat.“

La doi ani și două luni, Jenia s-a așezat la pian și cu un singur deget a descifrat câteva melodii pe care le cântase din gură. A doua zi a făcut la fel, iar a treia zi cânta deja cu ambele mâini, folosindu-și toate degetele. Asculta discuri și imediat reproducea muzica auzită. „Cu mâinile lui micuțe cânta baladele lui Chopin și sonatele lui Beethoven, rapsodiile lui Liszt“, mi-a spus mama lui. La trei ani, a început să improvizeze. Îi plăcea în special să facă portrete muzicale ale celor din jur. „Îi puneam pe ceilalți membri ai familiei să ghicească pe cine interpretam“, își amintește el.

Kantor i-a predat în tradiția rusă, conform căreia imaginația și spiritul interpretului trebuie să le egaleze pe cele ale compozitorului. „Cel mai important triumf al Annei Pavlovna“, a explicat Emilia, „este că i-a păstrat darul. A știut cum să adauge la ceea ce exista deja, fără să înlocuiască nimic.“ Când l-am întrebat pe Jenia cum a reușit să evite epuizarea talentului caracteristică multor *wunderkinder*, mi-a spus: „Pur și simplu, am fost crescut bine.“ La șapte ani, Jenia începuse deja să compună. Cânta ca și cum ar fi fost o emancipare necesară. „Când mă întorceam de la școală, nici nu-mi scoteam haina, mă duceam la pian și cântam“, spune el. „Am făcut-o pe mama să în-

țeleagă că de asta aveam nevoie." Jenia obișnuia să facă liste pentru Anna Pavlovna cu ceea ce-și dorea să învețe: „Dacă ceream o piesă dificilă, scriam în paranteze: «Lenin a spus că dificil nu înseamnă imposibil.»"

Primul recital ca solist l-a ținut în mai 1983, la vârsta de 11 ani. „Am trăit așa un sentiment de ușurare", și-a amintit el. „În timpul pauzei, eram nerăbdător să mă întorc pe scenă." După concert, soția unui sus-pus din cadrul Uniunii Compozitorilor i-a felicitat și pe profesoară, și pe elev și i-a promis o invitație pentru a ține un concert. Era o ușă deschisă spre faimă și bunăstare în perioada sovietică marcată de lipsuri. Anna Pavlovna însă n-a fost la fel de încântată. „E încă prea tânăr", a răspuns ea. „Nu ar trebui expus excesiv." Un necunoscut aflat în apropiere a întrerupt-o și s-a prezentat ca fiind doctor. „Când am văzut starea de entuziasm în care s-a întors băiatul pe scenă pentru bisuri, mi-am dat seama că ar fi și mai periculos pentru el să țină înăuntru acel entuziasm excesiv, fără nici o supapă", a spus el. „Trebuie să țină concerte." O lună mai târziu Jenia a cântat la Casa Uniunii Compozitorilor.

Când a sosit la Moscova, în ianuarie anul următor, marele dirijor Daniel Barenboim l-a auzit pe Jenia interpretând și i-a aranjat o invitație să cânte la Carnegie Hall. Interpretarea muzicală se bucura de un statut special în rândul artelor din Uniunea Sovietică, considerându-se că actele interpretative erau mai puțin suspecte din punct de vedere ideologic decât cele creative. Câteva luni mai târziu, Jenia a interpretat ambele concerte pentru pian ale lui Chopin, la Moscova. După concert, părinții i-au spus că au o surpriză pentru el: o călătorie într-un oraș din provincie. Peste mulți ani, a aflat că puseseră la cale călătoria conștienți fiind de impactul pe care urma să-l aibă concertul respectiv, ca să nu-l expună la atât de mari laude.

Încă de la începutul turneului, Jenia a primit lecții particulare „la materiile obișnuite precum istorie, literatură, matematică, materialism dialectic, leninism, științe militare ș.a.m.d." N-avusese niciodată legături cu persoane de vârsta lui, iar faptul că n-a mers la o școală obișnuită a fost pentru el o ușurare. În 1985, a călătorit pentru prima dată în afara URSS, ca să cânte la o gală în Berlinul de Est pentru Erich Honecker. „Întâi au fost niște artiști de circ, apoi am cântat eu *Widmung* al lui Schumann/Liszt și Valsul în mi minor al lui Chopin, după care au urmat numere de magie", și-a amintit el. Doi ani mai târziu, când s-au relaxat restricțiile de călătorie sub noua politică a glasnostului, Jenia a cântat pentru renumitul dirijor Herbert von Karajan, care ar fi arătat cu degetul spre el și ar fi spus printre lacrimi: „Geniu". Spre deosebire de mulți copii-minune, nu-și plânge copilăria pierdută. „Uneori regret că mi s-a decis traiectoria vieții așa devreme", mi-a spus el. „N-am avut cum să mă opun. Dar chiar dacă mi-aș fi început cariera mai târziu, tot muzica ar fi fost singurul lucru important pentru mine." În 1990, la 18 ani, și-a făcut debutul la Carnegie Hall, primind recenzii incredibile*; în 1991 familia a emigrat la New York. Anna Pavlovna i-a însoțit.

Înainte să-l întâlnesc prima dată, în 1995, Jenia mi-a fost descris drept ciudat, închis, de neînțeles, iar la acea primă întâlnire, mi-a explicat fără

ocolișuri că n-avea prea multe să-mi spună despre el în afară de informații concrete. Nu i-a plăcut niciodată prea mult să vorbească, nici jurnaliștii și nici atenția care le flatează pe multe vedete. Succesul îi e indiferent, mai puțin în măsura în care-i permite să cânte mai mult. Jenia e foarte înalt și slab, are un cap ciudat, foarte mare, ochi căprui enormi, tenul palid și o claie de păr castaniu rebel, în care ai putea pierde un obiect. Impresia generală este de trup deșirat, iar atitudinea lui are ceva încordat și radios în același timp. Când îl vezi pe Jenia așezându-se la pian e ca și cum ai vedea o veioză băgată în priză: oricât de decorativă ți s-ar fi părut, numai în acel moment ți se revelează adevărata sa întrebuințare. Îți dă impresia nu atât că toarnă energie în instrument, ci că o primește de la el. „Nu cred că aș supraviețui dacă brusc n-aș mai putea să cânt“, a spus el. Pentru Jenia, interpretarea se aseamănă unui act moral cu potențialul de a mântui lumea.

Pe tot parcursul anilor ’90, Jenia a fost însoțit mereu de mama sa și de Anna Pavlovna. Relația dintre cele două femei era și apropiată, și marcată de respect; nici una nu-i critica interpretarea lui Jenia fără să se consulte cu cealaltă. Când ajungeau într-o sală de concerte nouă, Jenia își repeta programul. Anna Pavlovna stătea nemișcată evaluându-i interpretarea, în timp ce Emilia umbla prin sală testându-i acustica. Lui Jenia nu i s-a permis niciodată să devină arogant. „Nu voiau să mă consider un mare geniu“, a spus el. „Dar când o meritam, mă lăudau și ele.“ În timp ce tatăl și sora lui au intrat în penumbră, Jenia a rămas cu mama și cu profesoara lui de pian; un critic i-a numit „bestia cu trei capete“.

Deși cântă la pian cu fluența cu care eu vorbesc, Jenia vorbește cu stângăcia cu care cânt eu la pian. Inteligența sa profundă și gândurile complexe se întrevăd fără a fi însă exprimate în conversație. Jenia are un mic defect de vorbire: zăbovește asupra consoanelor oclusive care apoi explodează de pe buzele lui ca baloanele care se sparg. Enunțurile sale sunt saturate de pauze; nu există nici o legătură organică între cuvinte. Când era mic, Anna Pavlovna îi explica ceva, apoi dacă el nu zicea nimic, îi explica din nou, cu mai multe detalii. În final, îl întreba: „Ai înțeles?“, iar Jenia răspundea: „Da, am înțeles de mult.“ Nu-i trecuse prin cap să-i spună acest lucru. Când avea în jur de 20 de ani, prima violonistă a unei orchestre cu care urma să cânte l-a văzut repetând și în pauză și a comentat că ea nu poate exersa fără să se odihnească din când în când. La care Jenia i-a replicat: „De aia nu ești solistă.“ E plin de solicitudine, însă această franchețe ingenuă îi domină modul de a comunica; criticul Anne Midgette a scris în *Washington Post*: „Interpretarea a fost atât de captivantă tocmai datorită intensității stângace care acompania stăpânirea desăvârșită a tehnicii.“*

Cochetam cu ideea muzicii ca prima limbă încă înainte să pun problema într-o discuție cu Jenia, cam la un an de când ne cunoscuserăm. Stăteam în apartamentul său din Manhattan, în Upper West Side. Întâlnirea nu fusese planificată; voiam să aflu ceva despre structura cadenței unei piese de Rahmaninov. „La asta te referi?“ m-a întrebat Jenia și a cântat șase măsuri. Din

înregistrarea întâlnirii noastre, tranziția emoțională este mai surprinzătoare decât trecerea de la limbajul vorbit la muzică: notele rețin toate emoțiile absente din cuvintele lui. M-a făcut să mă gândesc la un pește care se zbate pe puntea unui vas, apoi își recapătă grația pură odată întors în apă. Dorința de a fi înțeles – frumusețea principală a interpretării lui Jenia – face distincția între asta și dexteritatea tehnică. Deși nu cânta decât pentru a ilustra pasajele la care mă referisem, am simțit că pentru prima dată conversam în adevăratul sens al cuvântului; era la fel de intim ca o confidență sau o îmbrățișare.

Jenia mi-a spus: „Muzica exprimă ceea ce simt; nu mă pricep deloc s-o fac prin cuvinte. Nu-mi place nici să vorbesc despre muzică: ea vorbește de la sine." Muzica îi face lumea inteligibilă și de aceea și cei care-l ascultă au senzația că muzica lui le face lumea inteligibilă.

După mai bine de zece ani de la prima noastră întâlnire, l-am întrebat dacă a reușit să-și pună în practică propriile intuiții; Jenia mi-a răspuns simplu: „Încă nu." Mai târziu a adăugat: „Când eram copil și cântam, pur și simplu iubeam muzica și cântam ce simțeam. Cu cât ideile mele devin mai limpezi și mai bune, cu atât îmi dau seama cât de dificil e să le realizez. Am fost cândva tentat să devin dirijor, dar acum nu mai vreau, tocmai pentru că-mi dau seama cât de greu e să cânți la pian. Din cauza asta, acum am mai multe emoții înainte de concerte decât altădată." E cea mai sinceră descriere a maturizării unui copil-minune pe care am auzit-o.

Pentru Jenia Kissin, muzica este depozitarul intimității; alții o folosesc însă ca să exprime ceea ce le-a fost interzis să pronunțe din cauza circumstanțelor sau propriului temperament. Pianistul Yefim Bronfman, căruia i se spune Firma, prototipul geniului exploziv, s-a născut la Tașkent, în 1958.* Tatăl său, Naum Bronfman, fusese înrolat în armata sovietică și luat prizonier de germani; a reușit să scape și să parcurgă pe jos cei aproape o mie de kilometri până la Moscova unde a fost închis și torturat de Stalin. Mama lui Firma, Polina, fusese luată prizonieră de naziști, în Polonia. Naum era violonist și preda la conservatorul din Tașkent; Polina era pianistă și dădea lecții acasă. „Întotdeauna am bănuit că ni se ascultau conversațiile", mi-a spus Firma. „Așa că singurul mod în care te puteai exprima era prin muzică. De-asta am exersat așa din greu." Muzica a devenit un tărâm al libertății, un mediu care-i permitea familiei Bronfman să exprime tot ceea ce nu se putea spune într-un apartament plin de microfoane. Parte din frumusețea interpretării de maturitate a lui Firma este urma aceea de necesitate. În timp ce unii muzicieni conversează prin intermediul muzicii pentru că creierele lor nu sunt programate corespunzător pentru limbajul vorbit, Firma – care nu s-a căsătorit niciodată și, la fel ca Jenia Kissin, locuiește cu mama lui – rămâne cantonat în acele conversații originare reprimate și face muzică cu exigența celui căruia nu i s-a permis să rostească cea mai mare parte a dialogurilor sale timpurii. Muzica rusească a secolului XX a valorificat consecvent

valoarea expresivă a ambiguității, a capacității de a enunța lucruri pe care un birocrat nu le poate descifra și cataloga drept subversive. Muzica îi poate elibera pe oamenii zidiți în interiorul aproape oricărui tip de tăcere.

Originea geniului a constituit subiect de dezbateri filozofice timp de cel puțin 2 500 de ani. Platon considera că geniul era un dar făcut de zei muritorilor pasivi.* Longinus a înaintat ipoteza că geniul izvorăște din acțiunile persoanei – că geniul nu primește divinitate, ci o creează.* John Locke (care, se vede treaba, n-a avut copii) credea că părinții pot da naștere geniului; el spunea: „Îmi imaginez că mințile copiilor sunt la fel de ușor de deviat încolo sau încoace ca și apa."* Această idee din „epoca rațiunii", perioada în care „geniul" și-a căpătat semnificația prezentă, a prefigurat imaginea romantică a genialității învăluite în mister. Immanuel Kant scria: „creatorul unui produs datorat geniului său nu știe cum s-au născut în el ideile operei".* Iar Schopenhauer spunea: „Talentul nimerește o țintă pe care nimeni altcineva n-o poate nimeri; geniul nimerește o țintă pe care nimeni altcineva n-o poate vedea."*

În 1869, Francis Galton anunța în cartea sa *Hereditary Genius* că geniul nu poate fi obținut de cei care nu s-au născut cu el.* Lewis M. Terman, eugenist și adept al lui Galton, a pus la punct testul de inteligență Stanford-Binet, care măsura coeficientul de inteligență (IQ), pentru clasificarea recruților în timpul Primului Război Mondial; după armistițiu, a insistat ca acesta să fie folosit pentru copiii de vârstă preșcolară pentru prezicerea reușitei școlare. Cum prejudecățile sunt încorporate din construcție în aceste teste de inteligență, părea că IQ-urile mici atestau inferioritatea grupurilor „indezirabile".*

Chestiunea corelației dintre IQ și geniu a fost dezbătută încă de la introducerea testelor. Terman a urmărit un grup de aproximativ 1 500 de copii cu IQ foarte mare; 70 de ani mai târziu, au susținut criticii acestuia, respectivele persoane nu realizaseră mai mult decât s-ar fi putut prevedea pe baza statutului lor socioeconomic. Un copil pe care Terman îl exclusese fiindcă n-ar fi fost suficient de deștept, William Shickley, a fost coinventatorul tranzistorului și a câștigat Premiul Nobel pentru fizică.* Cu toate astea, eugeniștii au promovat psihometria. Paul Popenoe, adept al sterilizării forțate a celor „inferiori", a afirmat că „nici un fiu de muncitor necalificat n-a devenit vreodată un om de știință eminent în Statele Unite ale Americii"*. Hitler era un bun cunoscător al lucrărilor și ideilor lui Galton și Popenoe; după cum s-a dovedit, Popenoe a avut o colaborare entuziastă cu omologii săi naziști și i-a apărat până când acest lucru nu l-a mai avantajat.* Ideea de superioritate înnăscută a fost atenuată de Holocaust, iar în 1944, antropologul Alfred Kroeber a sugerat că geniul ar fi contextual. Cum se face că Atena secolului al V-lea a.Ch., Renașterea italiană sau dinastia Sung au produs pâlcuri de genii? N-ar fi normal ca incidența în rândul populației să fie fixă?*

Dacă sursa geniului e genetica, meritocrația e doar cu puțin mai justă decât dreptul divin al regilor; și ea mitologizează superioritatea înnăscută. Dacă geniul e rezultatul muncii, atunci oamenii străluciți merită admirația și bo-

găția pe care le culeg. Conform perspectivei comuniste, oricine poate fi un geniu dacă muncește din greu în acest sens; conform perspectivei fasciste, geniile înnăscute constituie o specie aparte față de restul omenirii. Mulți nu-și împlinesc potențialul din cauza lipsei de disciplină, însă o vizită la o mină de cărbune va edifica pe oricine că munca grea de una singură nu duce nici la genialitate, nici la bogăție. Istoria inteligenței deosebite nu e prin nimic mai puțin politică decât istoria dizabilității intelectuale sau a bolii psihice.

Leon Fleisher s-a născut în 1928, în San Francisco, unde tatăl său imigrant se făcuse pălărier și lucra pălării pentru Lucille Ball.* Fratele lui Leon primea fără prea mare tragere de inimă lecții de pian, iar Leon obișnuia să asculte. „Când fratele meu ieșea să bată mingea, eu mă puneam la pian și cântam cum ceruse profesorul", își amintește Leon. La scurt timp, părinții au început să-i dea lecții lui Leon, iar curând acesta a trecut să studieze cu un rus pe nume Lev Schorr, „cunoscut drept creatorul de copii-minune din San Francisco. Din punctul lui de vedere, lecția era bună numai dacă mă făcea să plâng. Dar după aceea mă scotea la prânz în oraș și îmi dădea cotlete de miel".

În 1937, dirijorul orchestrei simfonice din San Francisco a asistat la unul din primele recitaluri ale lui Leon și a hotărât că băiatul trebuie să studieze în Italia cu renumitul pianist Artur Schnabel. Acesta l-a refuzat politicos: nu-l interesau elevi de nouă ani. Câteva luni mai târziu, dirijorul l-a invitat pe Schnabel la cină, l-a adus și pe Leon fără să-i spună, iar Schnabel a trebuit să-l asculte. L-a acceptat imediat pe Leon ca elev, cu condiția să nu mai țină alte concerte; Schnabel a înțeles că mama lui Leon nu-și dorea decât faima, iar că lui îi revenea sarcina de a-l ține pe băiat concentrat asupra muzicii. Leon a mers împreună cu mama lui la Como, în 1938. Lecțiile lui Schanbel erau diferite de orice cunoscuse Leon până atunci. „Creatorii de copii-minune separă tehnica de muzică", spune Leon. „Schnabel susținea că tehnica este abilitatea de a face ce vrei. Era în favoarea unui scaun confortabil de pian și a studierii muzicii înainte de a începe să cânți – nu s-o turui înainte să apuci măcar să te gândești cum ți-ar plăcea să sune." Schnabel n-avea niciodată mai mult de șase elevi, și fiecare trebuia să participe la lecțiile celorlalți. „Putea să facă o ședință întreagă numai pe 12 măsuri dintr-o piesă, de la care noi ieșeam împleticindu-ne ca beți", își amintește Leon, „plini nu doar de informații, ci și de inspirație. Ce făcea Schnabel era transcendență".

În pragul celui de al Doilea Război Mondial, Italia nu era tocmai locul potrivit pentru un elev evreu care studia cu un pianist evreu, așa că n-a durat mult până când Schnabel l-a trimis înapoi acasă pe Leon. La scurt timp, a emigrat și Schnabel la New York, iar tatăl lui Leon a trebuit să-și găsească de lucru la o fabrică de pe coasta de est. „A fost o răspundere mare pe umerii unui copil", spune Leon. Dar mama lui era deosebit de hotărâtă. „M-a pus să aleg între a fi primul președinte american evreu și a fi un mare pianist", a adăugat el înciudat.

Leon Fleisher și-a făcut debutul la Carnegie Hall în 1944, la vârsta de 16 ani și a devenit rapid cunoscut. Cariera sa a înregistrat o ascensiune meteorică, iar trei ani mai târziu Schnabel i-a spus că perioada de studiu luase sfârșit. „Am fost de neconsolat când mi-a spus să plec", povestește Leon. „Apoi, îmi amintesc că am auzit la radio una din înregistrările cu el cântând o sonată de Beethoven și m-am delectat cu frumusețea interpretării. După care m-am gândit că eu aș fi cântat-o poate un pic altfel."

Leon s-a bucurat de 20 de ani de glorie înainte ca, la 36 de ani, să facă distonie focală, o boală neurologică ce provoacă contracții involuntare ale mușchilor și din cauza căreia nu și-a mai putut folosi al treilea și al patrulea deget de la mâna dreaptă. Distonia focală este asociată cu repetarea unor grupuri de mișcări motorii fine, fără oprire, în ciuda debutului durerii. Fiul lui Leon, muzicianul de jazz Julian Fleisher, explică: „Și-a folosit mâna dreaptă încontinuu, pentru că așa l-a învățat mama lui; și-a folosit-o până și-a stricat-o." Leon a trecut printr-o depresie; căsnicia i s-a destrămat. „A fost nevoie de câțiva ani de disperare până când am înțeles că legătura mea era cu muzica, nu cu faptul că eram un pianist cu două mâini", spune el. S-a reinventat ca dirijor, profesor și interpret al unui repertoriu limitat, dar incendiar de piese pentru pian pentru mâna stângă.

La maturitate, Leon dă dovadă de o înaltă autoreflexivitate. „Poți să interpretezi o piesă fie ca și cum te-ai afla în miezul acțiunii, fie ca narator", spune el. „Știi, la modul «a fost odată ca niciodată…» Poate fi mai expresiv. Eliberează imaginația ascultătorului. Nu-i dictează: «Asta simt eu și, prin urmare, asta trebuie să simți și tu.» Un copil-minune nu știe să facă asta, însă un interpret desăvârșit știe." Despre elevii străluciți de vârste mici mi-a spus că vor să construiască o casă în jurul unui obiect decorativ. „Îi învăț: «Aici vine dormitorul, acolo – bucătăria, iar dincolo – sufrageria. Trebuie întâi să le ai pe toate ca să le poți umple cu lucruri frumoase. Întâi vine structura»." Fiul său mi-a atras atenția ironic că modul extrem de nuanțat de a gândi al tatălui său nu se extinde și la relațiile umane: „Nu-i vorba că nu se poartă frumos, ci că nu observă mințile oamenilor pe care-i iubește. În schimb, în muzică dă totul."

L-am întrebat pe Leon dacă distonia i-a adus ceva bun. „M-a forțat, și prin urmare mi-a permis să fac un pas lateral, să-mi extind câmpul – care e perechea lui «vizual»: «auditiv»! Dacă mi s-ar oferi ocazia să trăiesc din nou și să nu fac distonie focală, nu cred că aș schimba ceva." Distonia i-a dovedit ce învățase de la Schnabel: statutul de muzician desăvârșit presupune modestie. „Schnabel asemăna interpretul cu un ghid montan din Alpi", spune Leon. „Scopul lui este să te ducă în vârful muntelui ca să te poți bucura de priveliște. Nu ghidul e scopul. Ci priveliștea."

Când avea în jur de 75 de ani, a apărut botoxul, care l-a ajutat relaxându-i mușchii contractați permanent ai mâinii, iar Rolfing i-a ușurat mișcarea țesutului moale. A început să interpreteze din nou cu ambele mâini, înregistrările ulterioare aducându-i premii importante. „Tehnica nu mai e ce-a fost,

dar a rămas muzicalitatea“, spune Julian. „Aproape că nu cântă note; cântă semnificația pe care o conțin.“ Iar Leon spune: „În nici un caz nu sunt vindecat. Când interpretez, peste 80–90% din concentrare și conștientizare le folosesc pentru a-mi controla mâna. Mi s-a ros cartilajul dintre articulații, așa că în degetele mele osul se freacă de os, e puțin cam ca în «Mica sirenă». S-a îndrăgostit de un muritor și i s-a îndeplinit dorința: a devenit și ea muritoare. Prețul plătit a fost că simțea fiecare pas ca și cum ar fi mers pe cuțite. E o poveste pe care mi-o amintesc foarte bine.“

Copiii-minune din domeniul muzicii sunt uneori comparați cu copiii actori, însă aceștia din urmă interpretează alți copii; nimeni nu dă bani ca să vadă un copil de șase ani jucându-l pe Hamlet. Nici o disciplină n-a fost transformată permanent de revelațiile unui copil. Leon Botstein spunea: „Copiii-minune confirmă înțelepciunea convențională; n-o schimbă niciodată.“ Redarea muzicii poate fi ușor asimilată pentru că se baza pe reguli, era structurată și formală; profunzimea vine mai târziu. Mozart a fost copilul-minune arhetipal, dar dacă n-ar fi trăit peste vârsta de 25 de ani nu i-am fi cunoscut latura de compozitor. După ce l-a examinat pe copilul Mozart în vârstă de opt ani, în 1764, avocatul englez Daines Barrington a scris: „Avea noțiuni desăvârșite despre principiile fundamentale ale compoziției. Stăpânea deplin și modulația, iar tranzițiile de la o gamă la alta le făcea într-o manieră excesiv de naturală și precisă.“* Și totuși, Mozart era în mod evident un copil. „În timp ce-mi cânta, a intrat una dintre pisicile lui preferate, el a părăsit imediat clavecinul, fără a-l mai putea convinge o vreme bună să se întoarcă la el. De asemenea, din când în când, începea să alerge prin încăpere, călare pe un băț în loc de cal.“ Orice prodigiu este o himeră de acest fel, pe jumătate maestru desăvârșit și pe jumătate copil, iar contrastul dintre rafinamentul muzical și imaturitatea personală poate fi șocant. Un copil-minune pe care l-am intervievat schimbase vioara pe pian la vârsta de șapte ani. S-a oferit să-mi spună motivul dacă îi promiteam să nu-l spun mamei ei. „Am vrut să stau jos“, mi-a mărturisit.

Majoritatea celor care beneficiază de lecții riguroase de la o vârstă fragedă nu devin muzicieni străluciți. Veda Kaplinsky, profesoară la Juilliard și poate cea mai respectată profesoară de pian din lume care lucrează cu elevi tineri, a explicat: „Până la vârsta de 18 sau 19 ani, nu știi dacă un copil va avea capacitatea emoțională pentru expresie.“* Un copil matur poate fi rețeta pentru a obține un adult imatur – principiu ilustrat de cazul de notorietate publică al lui Michael Jackson. Un proverb japonez spune că cine e copil-minune la zece ani devine un puști talentat la 15 și se îndreaptă spre mediocritate la 20.*

Alergătorul de sprint își cultivă în mod nechibzuit aroganța față de maratonist și, la fel, părinții care-și încurajează copiii în narcisism nu le fac nici o favoare. Cel mai bine e să realizezi ceva înainte de a deveni faimos, pentru că, atunci când faima vine prima, deseori împiedică obținerea rezultatelor

reale. Impresarul Charles Hamlen, care s-a ocupat de cariera multor stele muzicale, povestea descurajat despre părinții care-și doresc pentru copiii lor să debuteze la Carnegie Hall la 12 ani. „Nu-ți construiești o carieră cântând la Carnegie Hall", a spus el. „Îți construiești o carieră și apoi ești invitat să cânți la Carnegie Hall."*

Schnabel l-a privit pe Leon Fleisher ca pe un copil cu abilități remarcabile, nu ca pe un set de abilități atașate în mod neconvenabil de un copil, însă mulți părinți nu sunt suficient de sofisticați pentru a distinge între cele două. Karen Monroe, psihiatră care lucrează cu copii-minune, spunea: „Când talentul copilului pune totul într-un con de umbră, mulți părinți sunt distrași și pierd din vedere copilul în sine."* Van Cliburn s-a numărat printre copiii-minune cei mai remarcabili ai secolului XX, deși n-a cunoscut faima decât la 23 de ani, când a câștigat concursul de pian Ceaikovski, în plin Război Rece, și a fost întâmpinat cu o paradă cu confetti la întoarcerea acasă. Mama lui i-a fost profesoară de pian, iar când îi preda, îi spunea: „Știi că acum nu sunt mama ta." Despre copilăria sa, Cliburn a afirmat: „Mi-ar fi plăcut să fac și alte lucruri în afară de a exersa la pian, dar știam că mama avea dreptate în legătură cu ce trebuia să fac." Cliburn a locuit cu mama lui toată viața. Însă și-a abandonat în mare parte cariera după moartea tatălui său, care fusese și impresarul lui, pentru că nu mai făcea față presiunii, suferind de depresie și alcoolism și transformându-se într-un obișnuit venerat al orașului Fort Worth – blând, afabil, reacționar fără leac și simbol al unui concurs de pian eponim care a devenit la fel de prestigios ca și cel câștigat cândva de Cliburn.*

În 1945, erau cinci concursuri de pian în toată lumea; acum sunt 750.* Robert Levin, profesor de muzică la Harvard, spunea: „Repertoriul predilect e alcătuit din muzică atât de dificilă din punct de vedere tehnic, încât cu numai 30 de ani în urmă sub 1% din pianiști o interpretau. Acum, o interpretează în jur de 80%. Nu e un progres. Reflectă un comportament de gladiator, pur fizic. Nu-i bine să-i spui unui elev tânăr: învață notele și apoi adaugă expresia. E ca și cum i-ai spune unui bucătar: «Gătește întâi, apoi adaugă gustul.»"*

Sue și Joe Petersen au pus întotdeauna nevoile personale ale fiului lor Drew înaintea talentului său, dar cele două păreau de multe ori să coincidă.* Drew n-a început să vorbească decât la trei ani și jumătate, dar Sue nu l-a crezut niciodată încet la minte. La un an și jumătate, îi citea și uneori sărea un cuvânt, la care Drew se apleca și arăta cu degetul pe pagină cuvântul pe care-l sărise. În perioada aceea, nu producea prea multe sunete, dar era deja foarte interesat de ele. „La clopotele de biserică reacționa foarte tare", spune Sue. „Cântecele păsărilor îl făceau să se oprească din mers."

Sue, care a învățat să cânte la pian în copilărie, l-a învățat pe Drew elementele de bază, pe o pianină veche, iar el s-a arătat fascinat de partituri. „Simțea nevoia să le descifreze", spune Sue. „Așa că a trebuit să-mi caut în

memorie puținele amintiri, respectiv cheia sol." Drew povestește: „A fost ca și cum aș fi învățat doar 13 litere ale alfabetului și apoi încercam să citesc cărți." A descifrat cheia fa de unul singur, iar când a început să ia lecții în mod oficial, la cinci ani, profesorul lui i-a spus că poate să sară peste materia din primele șase luni. Un an mai târziu, Drew cânta sonatele lui Beethoven într-o sală de recital de la Carnegie Hall și zbura cu avionul în Italia să cânte la un festival de tineret, unde toți ceilalți tineri erau cu zece ani mai mari decât el. Sue a spus: „Am fost încântată, dar m-am și gândit că nu trebuie să luăm lucrurile prea în serios. Era doar un băiețel."

Părinții lui au avut niște neînțelegeri cu profesorul lui, iar Sue a fost sfătuită să caute o profesoară pe nume Miyoko Lotto, care a avertizat-o că n-avea timp să-i predea lui Drew, dar era dispusă să-l asculte cântând și apoi să-l trimită la altcineva. După ce Drew a terminat de cântat, Lotto le-a spus: „Am timp, marțea la patru." Câțiva ani mai târziu, aceasta avea să-și amintească: „Abia ajungea cu picioarele la pedale, dar interpretarea lui avea toate nuanțele mature pe care ți le-ai fi putut dori. M-am gândit: «Dumnezeule, e chiar un geniu. Nu se preface și nici nu e dopat. Muzicalitatea vine din interior.»"*

Entuziasmul ei n-a fost primit fără rețineri. Sue a spus: „Era prea mult și m-au trecut fiori de groază". Joe spune: „Părea pur și simplu ridicol." Sue nu-l putea duce pe Drew în Manhattan săptămânal, dar l-a înscris la un profesor din New Jersey, recomandat de Lotto, care-i trimitea e-mailuri cam la două săptămâni și o întreba cum merg lecțiile. O dată la câteva luni, îl invita pe Drew să cânte pentru ea. „Părea foarte degajat totul, dar, privind retrospectiv, avea un plan și urmărea un scop", spune Sue.

Într-o zi, în drum spre grădiniță, Drew a întrebat-o pe mama lui: „De ce nu pot să stau acasă ca să învăț și eu ceva?" Sue n-a știut ce să-i răspundă. „El citea manuale așa de groase, iar ceilalți copii din clasă ridicau baloane în formă de litere", spune ea. Drew povestește: „La început, m-am simțit singur. Apoi accepți că asta e, ești diferit de ceilalți, dar tot îți vei face prieteni." Părinții l-au mutat la o școală Montessori, apoi la o școală particulară. I-au cumpărat un pian nou deoarece, la vârsta de șapte ani, le-a adus la cunoștință că pianinei îi lipsea contrastul dinamic. „Ne-a costat mai mult decât orice ne cumpăraserăm până atunci, exceptând avansul pentru casă", spune Sue. În primii doi ani de liceu, deja dădea concerte în mod regulat și începuse să facă înot de performanță, într-o echipă care se antrena nouă ore pe săptămână. La 14 ani, Sue i-a găsit un program pentru cei care vor să învețe acasă, conceput de Harvard; când l-am cunoscut pe Drew, avea 16 ani și se afla la jumătatea drumului către o diplomă de licență la Harvard.

Petrecând timp cu soții Petersen, am fost uimit nu doar de devotamentul reciproc, ci și de cât de ușor evitau comportamentul snob care tinde să fie asociat lumii muzicii clasice. Sue este asistentă medicală la o școală; Joe lucrează ca inginer pentru Volkswagen. Nu s-au așteptat niciodată la viața în care i-a tras Drew, dar n-au fost nici intimidați de ea, nici nechibzuiți în felul în care au urmat această cale; a rămas și o datorie, și o artă. Joe spune: „Care

e definiția unei familii normale? Singurul mod în care pot să descriu o familie normală este una fericită. Ceea ce fac copiii mei aduce multă bucurie în casă.“ Când i-am întrebat cum le-a afectat talentul lui Drew felul în care se poartă ca părinți cu fratele său mai mic, Sue a spus: „Ne distrage și e diferit. Ar fi aproape la fel dacă fratele lui Erik ar avea o dizabilitate sau un picior de lemn.“

Atracția gravitațională pe care muzica o exercită asupra lui Drew este inexorabilă. „Am crezut că la Harvard voi găsi un subiect care să mă intereseze cu adevărat, poate mai mult decât muzica“, spune el, „Nu l-am găsit și nici nu cred că vreau să-l găsesc.“ Fiindcă Lotto preda la Manhattan School of Music, Drew și-a continuat educația muzicală acolo. „Ne-a spus: «Nu vreau impresar și publicitate acum; nu vreau o copilărie muzicală; vreau o viață muzicală»“, își amintește Sue. A trebuit să refuze mai multe invitații la emisiunea lui Oprah Winfrey. „Avea șapte ani“, își amintește Sue, „și mi-a zis: «Nu sunt un număr de circ»“. La 16 ani, Drew tot nu voia un impresar. „Trebuie să fii în stare să ripostezi“, a explicat el.

L-am întrebat pe Drew cum de poate exprima atât de mult prin muzică, cu o experiență de viață atât de scurtă, iar el mi-a răspuns: „Pot să exprim acele experiențe doar prin muzică, nu și în cuvinte. Poate că și de trăit le trăiesc tot prin muzică.“ Pornim de la premisa că anumite tipuri de intimitate sunt repartizate vorbirii, altele – sexului, altele – sportului, dar de ce n-ar putea fi muzica instanța intimității, iar vorbele instanța formalității? La un an după ce l-am cunoscut, Drew a fost selectat să participe la un curs predat de pianistul chinez Lang Lang, pe vremea aceea în vârstă de 28 de ani, iar eu m-am dus să-i observ cum interacționează. Lang Lang, care are ușurința vorbelor, dădea instrucțiuni celor șase elevi. Cele mai puține cuvinte i le-a adresat lui Drew, care la rândul lui i-a răspuns în același mod; cu toate astea, interpretarea lui Drew a fost cea care s-a schimbat încorporând explicațiile lui Lang Lang, cu o fluență pe care nici unul din ceilalți elevi n-a reușit s-o obțină.

Sue spune: „Talentul său e o lupă pusă pe ceea ce trebuie noi să facem. Sinceră să fiu, n-am cum să știu dacă ce fac e bine sau e rău, doar dacă îl întreb.“ Iar Drew i-a spus: „Tot timpul pui întrebări. Pe cât de nonconformist sunt eu, pe atât de multe întrebări pui tu.“ Ea i-a replicat: „Din fericire, răspunsurile tale sunt foarte convingătoare.“

Talentul muzical se poate împărți în trei componente: aspectul atletic, cel mimetic și cel interpretativ. Ai nevoie de calități fizice deosebite pentru a-ți mișca mâinile sau buzele cu precizia cerută de majoritatea instrumentelor. Ca să fii muzician îți trebuie capacitatea mimetică de a reproduce tehnicile altora. „Să n-o minimalizăm ca simplă imitare“, spune Justin Davidson, critic muzical la revista *New York*. „Așa învățăm să vorbim, să scriem, să ne exprimăm. Muzicienii care sunt foarte buni imitatori pot produce interpretări foarte rafinate, la o vârstă foarte fragedă. Le produc fiindcă au învățat cum

s-o facă de la un profesor, dintr-o înregistrare sau auzind alți pianiști sau pentru că vine din interiorul lor? Toată lumea le face pe amândouă."* Robert Levin spune: „E greu să transmiți un mesaj dacă n-ai învățat cum să pronunți cuvintele. Oamenii cu minți extraordinare, dar care-și neglijează abilitățile tehnice, vor eșua la fel de sigur ca și cei care stăpânesc perfect tehnica, dar neglijează mesajul. Din aceste elemente aparent incompatibile trebuie să faci un sos de disciplină și experiență." Cum spunea Pierre-Auguste Renoir, meșteșugul n-a stat niciodată în calea geniului.*

Interpretarea muzicală, la fel ca limbajul mimico-gestual, impune dexterității manuale să devină sursa înțelesului emoțional și intelectual. Uneori semnificația e prezentă de la bun început, ca în cazul lui Drew Petersen. Violoncelistul și pedagogul Steven Isserlis mi s-a plâns că prea des muzica e predată ca și cum ar fi un sport competitiv. „Ar trebui să fie predată ca un amestec de religie și știință", mi-a spus el. „Capacitatea de a-ți mișca degetele foarte rapid e impresionantă, dar n-are nimic de-a face cu muzica. Muzica acționează asupra ta; nu tu acționezi asupra muzicii."*

Mihail și Natalia Paremski dețineau funcții confortabile în sistemul sovietic: Mihail în cadrul Agenției atomice sovietice, Natalia la Institutul de inginerie fizică.* Fiica lor, Natașa, s-a născut în 1987 și a dovedit un interes precoce față de pian; n-a fost și cazul fratelui ei mai mic, Mișa. „Eram în bucătărie și m-am mirat: «Cine cântă?»", își amintește Natalia. „Apoi am văzut: «E aia mică, cântă cântece pentru copii.» Soțul meu a spus că muzica înseamnă o viață foarte grea; m-a implorat să n-o dau la profesor." Dar Natalia s-a gândit că n-au cum să strice câteva lecții. Șase luni mai târziu, Natașa interpreta o mazurcă de Chopin în cadrul unui concert pentru copii. „S-a hotărât «o să mă fac pianistă» la patru ani", spune Natalia. Natașa a fost mereu prima în clasă la școală. „Nu ne făceam griji în legătură cu muzica. pentru că era foarte bună la matematică, fizică, chimie. Ar fi putut foarte ușor să facă altceva, dacă nu era suficient de talentată pentru asta."

După colapsul Uniunii Sovietice, cei care se bucuraseră de privilegii în perioada sovietică au fost ținta unor suspiciuni considerabile. În 1993, Mihail a fost bătut cu brutalitate pe drum de la serviciu acasă, într-o noapte târziu. Doctorii i-au spus atunci Nataliei: „Pregătește-te să fii văduvă." De ani de zile, o persoană care recruta angajați pentru corporații din Statele Unite îl bătea la cap pe Mihail cu un loc de muncă, dar soții Paremski nu voiau să plece din Rusia. După atac, Natalia s-a răzgândit. „Trei zile mai târziu, am dus hârtiile la spital. Mâna i-am ținut-o eu lui Mihail ca să le semneze. Când s-a trezit din starea de comă aproape, i-am zis: «Pleci în California.»"

S-a dus întâi Mihail, iar familia l-a urmat în 1995. Natașa a intrat în clasa a patra, unde toți erau mai mari decât ea cu doi ani. În câteva luni, vorbea engleză fără accent și avea notele cele mai bune la toate extemporalele. Familia nu-și permitea un pian bun; până la urmă, au găsit unul ieftin care „suna ca o tobă spartă", și-a amintit Natașa. Natalia i-a convins pe cei de la

școală s-o lase pe Natașa să studieze pe cont propriu ca să poată da concerte. „Toată lumea spunea: «Cred că sunteți tare mândră de fiica dumneavoastră»“, povestește Natalia. „Eu le spuneam că n-am de ce să fiu mândră, că Natașa face totul singură – dar am învățat că nu e politicos după standardele americane. Așa că acum spun mereu: «Sunt atât de mândră de fiica mea», și poate după aceea purtăm o conversație.“ Natașa mi-a confirmat că din partea ei a venit impulsul către succes. „Cum m-au convins să exersez?“, a întrebat ea. „Cum m-au convins să mănânc sau să dorm?“

La 13 ani, Natașa se afla în Italia, la un concurs, iar unul dintre membrii juriului a observat că urma să cânte cele șase sonate ale lui Prokofiev. „Nu poți să le cânți pentru că vorbesc despre viața în închisoare, ori tu nu ai fost la închisoare.“ Natașa s-a simțit jignită. „Nu trebuie să merg la închisoare ca să cânt mai bine“, a spus ea. Pentru Natașa nu e nimic ciudat în faptul că un muzician poate exprima emoții pe care nu le-a simțit personal. „Și dacă le-aș fi simțit, asta nu m-ar fi ajutat neapărat să le exprim mai bine prin muzica mea. Sunt actriță, nu personaj; treaba mea e să reprezint ceva, nu să-l trăiesc. Chopin a scris o mazurcă, persoana X din public vrea să audă mazurca respectivă așa că eu trebuie să descifrez partitura și s-o fac inteligibilă pentru persoana X, lucru deloc ușor. Dar nu are nimic de-a face cu experiența mea de viață. Trebuie să continuăm să umplem lumea cu sunete. Dacă elimini un lucru – dacă-i iei lumii, să zicem, Concertul nr. 2 de Brahms – ar fi ceva greșit. Lumea asta, cu Brahms în ea, e lumea mea – iar parte din ceea ce face lumea așa cum e vine de la mine.“

Natașa a absolvit liceul cu note maxime la 14 ani și i s-a oferit o bursă completă la Mannes College for Music din New York. A semnat un contract cu un impresar, s-a mutat pe coasta de est și a început să studieze la zi acolo. Locuia în gazdă la o familie în oraș în timpul săptămânii, iar în weekend mergea la impresarul său în suburbii. Mama ei era îngrijorată de lipsa de suflet din New York. „N-au timp să aibă o viziune! Oamenii se zbat să supraviețuiască, la fel ca în Moscova“, a spus Natalia – la care fiica ei a replicat: „Datorită viziunii supraviețuiesc.“ La începuturile sale în New York, Natașa vorbea cu mama ei la telefon tot timpul. Totuși, Natalia spune: „Ăsta a fost cadoul meu pentru ea: i-am dat posibilitatea să aibă viața ei.“

Am cunoscut-o pe Natașa când avea 15 ani și i-am luat primul interviu când avea 16 ani. Un an mai târziu, în 2004, am asistat la debutul ei la Carnegie Hall unde a cântat Concertul nr. 2 pentru pian al lui Rahmaninov.* E o tânără frumoasă, cu părul revărsându-i-se pe umeri și trup de silfidă, iar cu ocazia debutului a fost îmbrăcată într-o rochie de catifea neagră, fără mâneci, ca să-și simtă mâinile libere, și o pereche de pantofi cu un toc inimaginabil de înalt despre care a afirmat că o ajută să controleze mai bine pedalele. Pe cât de feminină a fost îmbrăcămintea ei, pe atât de virilă a fost interpretarea, iar publicul a ovaționat-o. Părinții ei n-au fost de față. „Sunt prea implicați ca să vină“, mi-a spus Natașa chiar înainte de concert. Natalia mi-a explicat: „Dacă sunt acolo, mă frământ atât de mult în legătură cu fiecare notă, că nu pot sta locului. N-o ajută pe Natașa.“

La Mannes, Natașa a devenit repede o vedetă. „Profesorul meu vrea să fiu conștientă de ceea ce fac“, mi-a spus ea când avea 20 de ani. „Asta poate distruge spontaneitatea. Dacă ești conștient că urmează să-ți asumi un risc, iar riscul va fi ăsta, atunci nu mai e un risc. A cânta ar trebui să fie sută la sută intuiție și sută la sută logică.“ Fratele ei mai mic, care era cu noi, a spus sarcastic: „Ce afirmație logică!“ Natașa i-a replicat: „Dar în același timp foarte intuitivă. Când cânt, îmi folosesc creierul și respir și toate celelalte. Dar nu…“ Lucru neobișnuit pentru ea, nu-și găsea cuvintele.

„…nu te gândești la tine“, i-a terminat mama ei propoziția. Natașa a aprobat din cap. „De-asta sunt îngrijorată, pentru că slăbește, uită să mănânce când cântă la pian.“

Natașa a dat din cap. „Celelalte lucruri din viață mă distrag.“

În 2005, a fost invitată să cânte la un concert caritabil în onoarea Prințului de Wales, împreună cu Sting. „S-a împrietenit cu Madonna“, a spus mama ei. „Nu m-am împrietenit cu ea“, a protestat Natașa. „Mi-a spus: «Voi interpreții de muzică clasică sunteți prea scorțoși. Vi s-ar potrivi niște pantaloni foarte scurți.»“ *New York Times*, care n-a vrut să-i recenzeze debutul, a scris despre un concert al ei ulterior: „Tinerețea, în cazul ei, denotă prospețime, dar și cruditatea lemnului proaspăt tăiat. A plonjat în partitură și a ieșit la suprafață cu tot felul de note și pasaje pe care aveai senzația că nu le-ai auzit niciodată.“ În ciuda succeselor ei, Natașa rămâne o persoană fără pretenții. „Toată lumea mă sună și-mi spune: «Ce fiică rezonabilă aveți»“, a spus Natalia. „La început mi-au spus: «Cred că sunteți tare mândră de fiica dumneavoastră.» Iar acum: «Ce fiică rezonabilă aveți.» E un compliment foarte american.“

Unii oameni sunt în stare să numească orice notă aud cu aceeași ușurință cu care alții sunt în stare să numească o culoare. Fenomenul *urechii muzicale absolute* a fost identificat doar la o persoană din o mie sau chiar una din zece mii.* Noi toți ceilalți avem auz muzical relativ – abilitatea de a auzi intervalele dintre note. Astfel, aproape oricine poate să cânte „Mulți ani trăiască“, dar numai câțiva sunt capabili să spună că e cântat în mi bemol. Pentru cei care au auz muzical absolut, identitatea notelor este inconfundabilă. Un cercetător a descris cum o femeie a cântat la pian o gamă pentru fiica ei de trei ani, iar aceasta a identificat fiecare notă; o săptămână mai târziu, s-a auzit alarma cuptorului, iar fetița a întrebat: „Cuptorul cu microunde cântă mereu nota fa?“ Un alt copil s-a plâns că una din jucăriile sale, din cauză că i se descărcaseră bateriile, cânta o melodie cu un sfert de ton mai jos.*

Alți oameni, care n-au auz muzical absolut înnăscut, se pot antrena să recunoască notele. Prin studiu, pot învăța să producă nota sol, de exemplu, și pot calcula celelalte note pornind de la ea.* Această abilitate pare să existe în stare latentă la o proporție mult mai mare din populație. Fiindcă măsura urechii muzicale absolute a fost în mod tradițional capacitatea de a recunoaște notele, nu s-a putut detecta această abilitate la cei care n-au fost

învățați să recunoască notele de la bun început. David Ross, psihiatru la Yale, a constatat că oameni fără educație muzicală își dădeau seama când o trupă interpreta cântecul lor preferat cu un semiton mai jos. Daniel Levitin, psiholog la McGill, a constatat că un număr surprinzător de mare de oameni sunt capabili să producă primul ton al cântecului lor pop preferat.* Un alt cercetător a demonstrat că mulți oameni pot distinge tonul corect al telefonului.*

Auzul muzical absolut nu potențează în toate cazurile abilitatea muzicală. O interpretă a povestit cât de greu îi era când ceilalți din cor cântau cu un sfert de ton mai jos. Impulsul ei natural era să cânte cum scria, în disonanță cu ceilalți. Un alt muzician povestea cum dirijorul orchestrei în care cântase mic fiind i-a spus: „Ești așa de concentrat să cânți un fa diez, încât nu mai ești atent la restul lucrurilor. Fa diez este o notă diferită când cânți în re major, unde e a treia, spre deosebire de atunci când cânți în sol, unde este tonul principal.“ Băiatul a trebuit să învețe să-și reprime auzul muzical absolut ca să poată deveni muzician.*

Asemenea multor alte aberații, muzicalitatea poate fi localizată la nivel fiziologic. În cazul oamenilor cu auz muzical absolut, planum temporale din cortexul auditiv al creierului este mărit.* Violoniștii prezintă o mărire a zonei din creier responsabilă cu controlul mișcărilor mâinii stângi.* Părțile din creier care controlează coordonarea motorie și limbajul au un volum mai mare sau un metabolism mai intens în cazul multor muzicieni, ceea ce sugerează că muzica are și un aspect atletic, și unul lingvistic.* Nu e clar însă dacă aceste caracteristici formează baza abilității muzicale sau sunt consecința exersatului repetitiv.

Robert Greenberg e profesor de lingvistică.* Soția sa, Orna, e pictoriță. Deși nici unul nu era în mod special dăruit din punct de vedere muzical, bebelușul lor Jay asculta fascinat melodiile de pe un disc cu Mama Gâscă și, de câte ori se oprea discul, băiețelul începea să plângă și trebuiau să pună discul din nou. La doi ani a început să cânte la violoncel; la trei ani, a inventat o formă de notație muzicală. Câțiva ani mai târziu, obținea o bursă la Juilliard. „Ce ai face dacă ai cunoaște un băiat de opt ani care e în stare să compună și să noteze jumătate de mișcare a unei sonate pentru pian majestuoase, în stilul lui Beethoven, sub ochii tăi și fără un pian, în mai puțin de o oră?“, scria Samuel Zyman, profesor de compoziție la Juilliard.*

La 14 ani, Jay a explicat în emisiunea *60 minutes* că în capul lui există concomitent mai multe canale și că doar transcrie ce aude. „Creierul meu poate să controleze două sau trei muzici diferite în același timp, pe lângă canalul vieții de zi cu zi și celelalte chestii“, a spus el. „Inconștientul dictează cu viteza luminii. Eu doar aud întregul ca o interpretare curgătoare a unei piese deja compuse.“* Să susții un astfel de copil este o slujbă cu normă întreagă. „A trebuit să facem datorii și sacrificii în carierele noastre, dar nu pentru că am fi fost genul de părinți care-și împing copiii pe scenă“, mi-a

spus Robert. „Ci pentru că schimbările respective au fost esențiale pentru bunăstarea, sănătatea psihică, încrederea în sine și capacitatea de a-și găsi prieteni și mentori ale fiului nostru.“

Specialista în neuroștiință Nancy Andreasen înaintează ipoteza că „procesul creativ este similar în cazul artiștilor și oamenilor de știință, în sensul că este extrem de intuitiv și că poate apărea în stări mentale inconștiente sau asemănătoare visului, în care se creează noi legături în cortexurile creierului responsabile cu asocierile“*. Felul în care Jay descrie procesul prin care compune susține aceste observații. Când a fost întrebat cum găsește o idee muzicală, Jay a spus: „Vine ea la mine. De obicei, alege momentul cel mai nepotrivit, când sunt la kilometri distanță de o bucată de hârtie sau un pix, ca să nu mai vorbim de un calculator cu software pentru muzică instalat. De exemplu, mă plimb și aud o cadență anume, cântată de două oboaie, un fagot și un *didgeridoo*[1]. Așa că ajung acasă și de acolo extrag mai multe idei pentru alte melodii care vor forma în final o piesă completă.“

La 14 ani deja, Jay semnase un contract de înregistrări cu Sony Classical. Din notele care însoțesc o înregistrare a Simfoniei a V-a și a Cvintetului pentru coarde compuse de el, aflăm câte ceva despre modul indirect în care-i funcționează mintea: „Fantasia a fost ultima mișcare pe care am terminat-o de compus, cu excepția câtorva revizuiri tehnice la Finale; e și mișcarea cea mai perfectă din punct de vedere structural din întreaga piesă, pentru că urmează modelul funcției matematice $y = 1/x^2$. Graficul funcției se construiește în jurul asimptotelor axelor x și y; de foarte aproape, dar nu chiar de la zero, urcă încet, dar constant între întregii $x = 1$ și $x = 0$ până aproape atinge axa y, pe care însă nu reușește s-o mai atingă o dată; acest lucru se reflectă pe toată lungimea axei. Cvintetul descrie cele trei fațete ale psihicului uman conform teoriei freudiene: supraeul, sau conștiința care ține în frâu restul piesei (*adagio*); eul, aflat în contact cu realitatea și care urmează vechea zicală «pentru cei care simt, viața e o tragedie; pentru cei care gândesc, o comedie» (*scherzo*); și sinele – impulsivul și instinctivul, inconștientul și în final sursa celor mai multe satisfacții (*prestissimo*).“* Citind aceste note, n-ai ghici cât de lirică e muzica lui sau ce putere de fascinație are.

Atitudinea lui Jay e rezervată, uneori până la impolitețe; dacă vorbești puțin, pare plictisit; dacă vorbești mult, dă semne de dispreț, ca și cum ar spune că energia ta și a lui ar putea fi folosite mai bine la altceva. Un jurnalist afirmă că a încerca să-i iei un interviu e ca și cum „ai arunca pietre într-o fântână“. Tatăl lui spune: „Îi place să-și audă muzica interpretată pe viu; îl hrănește. Detestă însă când i se cere să vină pe scenă. Lui Schubert nu i se cere să vină pe scenă; de ce i s-ar cere lui?“ Mizantropia lui Jay are o aură de triumf, dovadă a unei autenticități pe care se presupune că muzicienii cu aptitudini sociale mai dezvoltate n-ar avea-o. „Se simte mai bine printre

1. *Didgeridoo*, instrument de suflat aborigen; ca formă, seamănă cu tulnicul sau buciumul (n.tr.).

adulți, dar multor adulți le e teamă de maturitatea lui precoce și se simt amenințați, supărați sau intimidați“, spune Robert. E limpede că umanitatea lui e mai profundă decât lasă să se vadă, fiind mai agreabil în muzica pe care o scrie și chiar pe blogul lui decât în persoană. Cu amestecul său de reflexivitate și naivitate arogantă, aduce întru câtva cu Ari Ne’eman, bărbatul autist catalogat a avea deopotrivă un talent deosebit și o dizabilitate. „Muzica mea îmi exprimă sentimentele, chiar dacă nu sunt conștient de asta“, spune Jay.* Mulți oameni se bazează pe muzică pentru a-și comunica emoțiile celorlalți; Jay se bazează pe ea pentru a-și comunica lui însuși propriile emoții.

De-a lungul istoriei, s-a crezut despre copiii-minune că ar fi posedați; Aristotel considera că nu există geniu fără nebunie.* Paganini a fost acuzat că s-ar fi vândut diavolului.* Criminologul italian Cesare Lombroso afirma în 1891: „Geniul este de fapt un tip de psihoză degenerativă, din categoria nebuniei morale.“* Aproape de timpurile noastre, neuroștiința arată că procesele creativității și psihozei se desfășoară asemănător în creier, ambele depinzând de un număr redus de receptori D2 ai dopaminei în talamus.* Cele două se află pe un continuum; nu există o linie clară de demarcație.

Norman Geschwind, părintele neurologiei comportamentale, a observat că prodigiile prezintă deseori un amestec de abilități și vulnerabilități, inclusiv dislexie, însușirea întârziată a limbajului și astm – „patologii de superioritate“.* Acestea pot fi grave. O familie mi-a spus că fiul lor putea să recunoască peste 50 de piese muzicale la vârsta de doi ani. Striga: „Mahler, a Cincea!“ sau „Brahms, Cvintetul!“ La cinci ani, băiatul a fost diagnosticat cu autism la limită. Pediatrul le-a recomandat să înăbușe din fașă obsesia și să-i interzică complet accesul la muzică, și asta au și făcut. Simptomele de autism au dat înapoi, dar copilul și-a pierdut afinitatea pentru muzică. Unii cercetători susțin că predispoziția spre muzică este o funcție a unei hipersensibilități de tip autist la sunet. Conform psihiatrului israelian Pinchas Noy, pentru acești copii muzica este principiul organizator și de apărare împotriva haosului care-i asaltează.* Mai mulți muzicieni pe care i-am descris în acest capitol s-ar putea încadra în criteriile clinice ale tulburărilor din spectrul autismului.

Asocierea dintre geniu și nebunie îi face pe mulți părinți rezervați față de ideea unui copil-minune. Miraca Gross, specialistă australiană în copii dotați, susține că aceștia sunt mai flexibili decât alți copii, în timp ce copiii *supra*dotați sunt mai puțin flexibili.* Zarin Mehta, președinte al Filarmonicii din New York, a spus că el și soția lui răsuflă ușurați: „Slavă Domnului că n-am avut copii prea talentați.“* Pianistul Elisha Abas, care până la vârsta de 14 ani s-a epuizat artistic, dar a revenit întru câtva după vârsta de 35 de ani, spunea: „Uneori umerii unui copil nu sunt suficient de mari pentru a-i susține geniul.“*

Oricine a lucrat cu copii-minune a fost martorul consecințelor dezastruoase ale asincronicității, respectiv decalajul între vârsta intelectuală, emoțională și fizică. Nu e mai ușor să ai o minte de adult într-un trup de copil decât să ai o minte de copil într-un trup de adult. Joseph Polisi, preșe-

dintele de la Juilliard, spunea: „Vezi cum niște copii obișnuiți iau vioara sau se așază la pian și se transformă în fața ochilor tăi. E înfricoșător."* Colega sa, Veda Kaplinsky, a adăugat: „Geniul este o anormalitate, iar anormalitățile nu vin singure. Mulți copii talentați suferă de deficit de atenție sau tulburare obsesiv-compulsivă sau sindromul Asperger. Confruntați cu două laturi diferite ale copilului, părinților le vine foarte ușor să recunoască latura pozitivă, talentată și excepțională; toate celelalte lucruri le neagă." Interpretarea muzicală este un exercițiu susținut de sensibilitate, iar sensibilitatea e pentru fragilitate ce e iasca pentru foc. Părinții atâtor copii deosebiți trebuie educați să vadă identitatea dincolo de percepția bolii; părinții copiilor-minune se confruntă cu o identitate și trebuie educați să recunoască dincolo de ea posibilitatea bolii. Chiar și copiii care n-au și un diagnostic trebuie să atenueze singurătatea provocată de faptul că relația lor emoțională principală este cu un obiect inanimat. Psihiatrul Karen Monroe explica: „Dacă tu petreci cinci ore pe zi exersând, în timp ce ceilalți copii joacă baseball, nu faceți aceleași lucruri. Chiar dacă-ți place foarte mult și nu te poți imagina făcând altceva, nu înseamnă că nu te simți singur." Leon Botstein a spus-o fără menajamente: „Singurătatea este cheia creativității."

Sinuciderea este un risc prezent tot timpul. Brandenn Bremmer a avut abilități muzicale ieșite din comun, a terminat liceul la zece ani și a declarat sec unui jurnalist care-l intervieva: „America este o societate care impune perfecțiune."* Când avea 14 ani, părinții lui au plecat la cumpărături, iar la întoarcere au descoperit că se împușcase în cap, fără să lase vreun bilet. „S-a născut adult", a spus mama lui. „N-am făcut decât să urmărim cum i se dezvoltă corpul." Terence Judd a cântat cu Orchestra Filarmonică din Londra la 12 ani; a câștigat concursul de pian Liszt la 18 ani; și s-a sinucis la 22 aruncându-se de pe o stâncă. Violonistul Michael Rabin a avut o cădere nervoasă, și-a „revenit", după care a murit dintr-o căzătură la 35 de ani, cu sângele saturat de barbiturice.* Christiaan Kriens, un copil-minune olandez foarte cunoscut, care cânta la vioară și pian, dirija și compunea, s-a împușcat în cap mai târziu în viață, lăsând un bilet în care spunea că nu se simțea în stare de o carieră în muzică.*

Deși în scrierile sale despre nevoile emoționale ale copiilor talentați Julian Whybra vorbește despre „problema tot mai mare a sinuciderii în rândul copiilor cu înzestrări intelectuale"*, alții susțin că nu există cercetări din care să reiasă că acești copii ar fi mai puțin puternici emoțional decât ceilalți. Ceea ce nu înseamnă că a avea o minte strălucită nu are nici o relevanță în cazul sinuciderii. Unii oameni pot fi încurajați spre sinucidere de propriile abilități, în timp ce alții pot rezista sinuciderii datorită acelorași abilități. Genialitatea e în aceeași măsură o protecție și o vulnerabilitate, iar incidența sinuciderii în rândul geniilor e și mai mare, și mai mică. Faptul că cifrele sunt în medie aceleași nu înseamnă că incidențele sunt identice din punct de vedere ontologic. Nuanțele acestei dialectici – ceea ce pe unii îi face să se sinucidă, pe alții îi face să nu se sinucidă – n-au fost explorate în mod adecvat.

În cazurile concrete de astfel de sinucideri, există tendința de a da vina pe părinți – unii dintre ei împingându-și într-adevăr copiii până în punctul de rupere. Mama care-și împinge copilul pe scenă sau tatăl exigent care nu e niciodată mulțumit sunt prezențe familiare în literatura de specialitate. Unii părinți se concentrează pe interesele copilului, alții – pe propriile interese; mulți nu recunosc prăpastia care desparte aceste obiective. Unii părinți vizualizează atât de intens visul, încât își pierd din vedere copiii. Robert Sirota, președinte al Manhattan School of Music, spunea: „În Italia renascentistă, mamele își castrau băiețeii ca să le asigure o carieră în muzică, iar mutilarea psihologică din zilele noastre este la fel de brutală."* Sănătatea mintală, independența gândirii și inteligența capătă un rol deosebit de important ca amortizoare ale înzestrării ieșite din comun care n-are nimic de-a face cu ele. Copiii precoce ratați sunt nevoiți să trăiască tot restul vieții cu amintirea otrăvită a faptului că au fost cândva promițători. Narațiunea prodigiilor este în mod constant împinsă către triumf sau tragedie, când de fapt cei mai mulți trebuie să-și găsească mulțumirea undeva între cele două. Violonistul Jascha Heifetz a descris la un moment dat condiția de prodigiu drept „o boală în general fatală", el „fiind printre puținii care au avut norocul să-i supraviețuiască".*

Cea mai crudă și directă formă de exploatare este cea financiară. În „Deșteptarea", Isaac Babel descrie subcultura copiilor-minune din Rusia de dinainte de război, aceștia reprezentând pe vremea aceea pentru familii o cale de a scăpa de sărăcie. „Când un băiat împlinea patru sau cinci ani, maică-sa ducea mărunta, fragila făptură la domnul Zagurski. Acest Zagurski era proprietarul unei fabrici de copii-minune, o fabrică de pitici evrei cu gulerașe de dantelă și pantofiori de lac."* Pianista Ruth Slenczynska a scris în *Forbidden Childhood* despre bătăile pe care le-a îndurat: „De câte ori făceam o greșeală, se apleca spre mine și, foarte metodic, fără un cuvânt, mă plesnea peste față." Debutul ei din 1931, la vârsta de patru ani, a fost urmat de recenzii extatice. Își amintește că Rahmaninov i-a spus: „Peste un an, vei fi uimitoare. Peste doi ani, vei fi incredibilă. Vrei un fursec?" Într-o zi, l-a auzit pe tatăl ei spunând: „O învăț pe Ruth să cânte Beethoven pentru că asta aduce dolari." A fost distrusă când a renunțat să cânte la pian: „Aveam 16 ani, mă simțeam de 50 și arătam de 12." Tatăl ei a dat-o afară; la despărțire i-a spus: „Bestie mică! Fără mine n-o să mai cânți două note."*

Pianistul maghiar Ervin Nyiregyházi a fost urmărit îndeaproape pe toată perioada copilăriei de un psiholog care i-a studiat începutul vieții în detaliu.* Părinții lui Ervin nu l-au încurajat niciodată să învețe să se îmbrace singur sau să-și taie mâncarea în farfurie. Primea mâncare mai bună decât restul familiei. N-a mers la școală. Părinții săi i-au valorificat geniul pentru a parveni; erau invitați să-l prezinte membrilor familiilor regale europene. Ulterior, Ervin a afirmat: „Eram ca o carte de vizită. La vârsta de cinci ani, m-am pomenit într-o lume de străini." Tatăl lui a avut numeroase aventuri cu protectoarele lui Ervin; mama lui a risipit banii câștigați de fiul ei.

Când Ervin avea 12 ani, tatăl său a murit, iar mama lui i-a transformat principala bucurie într-o corvoadă îngrozitoare. „Mama mă ura“, a afirmat Ervin. Iar el își ura mama și o dată l-a lăudat pe Hitler pentru că a exterminat-o. Asemenea multor oameni al căror talent precoce e lăudat excesiv, prezenta amestecul de aroganță și nesiguranță disperată al narcisistului rănit. „Orice obstacole îmi apăreau în cale, mă dădeam bătut“, a spus el. S-a căsătorit de zece ori și a divorțat de nouă ori. O vreme a trăit pe străzi. Deși a trăit mult, a cântat doar ocazional, cu rezultate împărțite; în absența mamei lui, n-a mai avut pentru cine și împotriva cui să cânte, și-a pierdut mobilul expresiei autentice.*

Tatăl lui Lorin Hollander a fost prim-violonistul asociat al legendarului dirijor Arturo Toscanini, având același temperament ca și șeful lui.* „Am fost un copil bătut“, mi-a spus Lorin. „Dacă ceva nu-mi ieșea cum voia el, mă împingea de pe scaunul de la pian sau îmi căra la pumni până cădeam.“ După debutul său triumfător din 1955, la 11 ani, viața lui Lorin a început să prindă viteză. „La 14 ani, deja dădeam 50 de concerte pe an și făceam o înregistrare în fiecare an. La 16 ani, am început să am episoade depresive grave și să-mi pierd controlul asupra mâinii și brațului drept.“ La 52 de ani de la primul său concert la Carnegie Hall, a spus: „Tracul, teroarea uneori mă distrugeau. Nu știam că am de ales, că mai există și altceva în viață. Nimic din ce făceam nu se ridica la înălțimea standardelor mele. Nu era vorba doar de perfecțiune tehnică, ci și de faptul că fiecare notă trebuia să fie îmbibată în paleta completă a emoțiilor umane, a înterogațiilor spirituale, a căutării frumosului.“

Viața personală a lui Lorin a devenit neclară. „Nu știu dacă se poate nu-mi dependență sexuală. Dar n-am fost credincios din punct de vedere sexual în căsniciile mele. N-am nici o scuză. A fost prostie pură. N-aveam cu cine să vorbesc despre tânjirile, poftele și nevoile mele“, a spus el. „Darul talentului vine la pachet cu acest tip de infern. Nimeni nu-ți spune asta. În cursa muzicii, ajungi să alergi din ce în ce mai repede și nu ai de ce să te ții. Mă ascundeam după concerte. Plecam de pe scenă la sfârșitul unui concert, lăsând publicul în picioare, ovaționând. Ieșeam pe ușa din spate înecat în propria rușine.“ Lorin lucrează cu părinții de copii înzestrați și îi avertizează în legătură cu pericolele. „E imposibil să-i înțelegi pe cei foarte talentați pornind de la înțelegerea oamenilor obișnuiți și multiplicând“, a spus el. „Pornind de la înțelegerea celor foarte talentați, putem scădea, dar nu și invers.“ Cu alte cuvinte, Tolstoi ne poate învăța să înțelegem un țăran, dar țăranii nu pot în general să ne ofere o perspectivă asupra complexităților metaforice ale romanului *Anna Karenina*.

Controlul brutal al părinților nu e nicidecum o invenție recentă. Mantra copilăriei lui Mozart a fost: „După Dumnezeu, vine tata.“* Paganini spunea despre tatăl lui: „Dacă i se părea că nu sunt destul de harnic, mă forța să-mi dublez eforturile lăsându-mă nemâncat.“* La începutul secolului al XIX-lea,

jurnalul Clarei Wieck făcea obiectul inspecției zilnice a tatălui ei, ba chiar acesta era autorul unor mari părți din el, uneori scriindu-le chiar el, alteori punând-o pe ea să le copieze; în paralel o pregătea să devină unul dintre pianiștii remarcabili ai epocii romantice. Conform biografului ei, „Insista să folosească persoana întâi peste tot, ca și cum ar fi scris Clara. Părea să-i acapareze întreaga personalitate". Dându-și seama că e îndrăgostită de compozitorul Robert Schumann, i-a spus: „Va trebui să-l părăsești pe unul din noi, pe el sau pe mine." Clara s-a căsătorit cu Schumann, iar tatăl ei a refuzat să-i dea jurnalele.*

Cum în anii '60 și '70, în Cleveland nu existau hoteluri adecvate, renumita Orchestră din Cleveland găzduia artiștii invitați în casele membrilor consiliului și așa au ajuns părinții lui Scott Frankel să-i primească la ei în casă pe Itzhak Perlman, Pinchas Zukerman și Vladimir Ashkenazy.* La cinci ani deja, Scott lua lecții de pian; avea auz absolut și n-a durat mult până a început să poată improviza pornind de la orice melodie. „Mama mea compunea cântece pentru spoturi publicitare și avea planuri ca eu să mă realizez în domeniu", spune el. „Munca nu-i capta tatălui meu nici interesul, nici abilitatea estetică. Așa că era foarte entuziasmat de posibilitatea ca eu să fac ceva ce mă interesa."

Primul lui profesor de pian și-a dat seama că Scott are un talent remarcabil; Scott știa și el asta. „Când abilitățile proprii te umplu cu un sentiment divin al predestinării simți ceva palpabil", spune el. „Te separă, te înstrăinează chiar, de colegii de școală imediat." Cântând pentru părinții lui, „am început să cred că mă plăceau pentru ceea ce puteam să fac, ignorând poate ce eram. Din cauza acestei presiuni, muzica a devenit o zonă nesigură. De curând, eu și partenerul meu am avut invitați la prânz, unul dintre ei m-a rugat să cânt, iar eu am spus: «Nu.» A sunat foarte nepoliticos, și am simțit din nou furia aia. Nu mă pot dezbăra de ea".

Scott consideră că nevoia de control a mamei lui nu se oprea la abilitatea lui de a cânta la pian. „Voia să controleze unde mergeam la școală, cine urma să-mi fie prieten, ce carieră urma să am, cu cine aveam să mă căsătoresc, ce haine aveam să port și ce urma să spun. Când am început să mă îndepărtez de modelul ei, a fost furioasă. Era imprevizibilă, caustică, nu respecta limitele și mă considera o extensie a ei. Tata nu era capabil sau nu era dispus, sau ambele, să mă protejeze de ea."

Scott a început studiul la Cleveland Institute of Music cu o profesoară rusoaică de pian care disprețuia Midwest-ul. „Lecțiile erau lungi încleștări", spune el. „Dacă ceva nu ieșea cum trebuie, insulta ei supremă era să spună că sună spaniol. Zicea: «Felul în care cânți Bach – de ce oare sună atât de spaniol?» Însă Orchestra din Cleveland a ținut un concurs de pian, m-am înscris, am cântat cât am putut de bine și am câștigat. Nu i-a venit să creadă." Premiul implica un debut cu Orchestra; la scurt timp, Scott a fost admis la Yale unde și-a descoperit chemarea – să compună musicaluri.

Când le-a spus părinților lui că e gay, aceștia s-au învinețit de furie. „Detestam cât de înguști la minte erau“, spune el. „Primești tot pachetul. Nu poți alege bucățile lucitoare de celelalte.“ La douăzeci și ceva de ani, Scott era atât de supărat pe părinții lui, că a încetat să mai scrie muzică. „Interesul lor m-a făcut să-mi doresc «să mănânc copilul»“, spune el, „să-i lipsesc de obiectul pe care să-l împopoțoneze și să-l comercializeze în interes propriu. Bineînțeles, asta a avut un efect advers: mi-am distrus singur cariera și viața morală. Eram complet debusolat și nimic nu mai avea sens. Nu-mi rămăseseră decât drogurile, sexul și terapia.“ Scott nu s-a atins de pian timp de zece ani. „Și totuși muzica continua să mă asedieze. Dacă eram lângă un pian, simțeam lucruri pe care nu le puteam opri.“ În final, a început să compună musicalurile care l-au propulsat pe Broadway.

A povestit cum inspirația îi vine repede când găsește versurile potrivite și eu i-am spus că pare un proces plin de bucurie. „Lumea muzicii are o topografie formată din urcușuri și coborâșuri foarte pronunțate. Compozițiile mele pornesc însă în general de la durere“, a spus Scott. „Nuanțele țipătoare de regret și disperare și neajutorare provin din experiența mea de viață.“ Mi-a arătat o poză pe iPhone cu el la cinci ani, tot numai zâmbet. „Asta e proba A.“ Apoi mi-a enumerat antidepresivele pe care le lua. „Proba B. Băiețelul zâmbitor, așa cred că e firea mea adevărată, profundă, iar dacă i s-ar fi permis să crească fără să i se facă rău, aș scrie acum muzică sprințară în loc de *Sturm und Drang*.“ A dat din cap, iar eu am simțit mai multă tristețe decât mânie în protestul lui. „Melodiile ar fi putut fi la fel de bune“, a adăugat.

Mama violonistei Vanessa-Mae îi controla fiecare aspect al vieții: conturile bancare, hainele și ședința foto provocatoare pentru coperta albumului pe care l-a lansat la vârsta de 17 ani.* Vanessa-Mae n-a avut niciodată voie să taie pâine ca să nu se rănească la mână; n-avea voie să aibă prieteni ca să n-o distragă. Mama ei îi spunea: „Te iubesc pentru că ești fiica mea, dar nu vei fi niciodată adevărata mea dragoste dacă nu cânți la vioară.“ Vanessa-Mae și-a ales un alt impresar când avea 21 de ani, „sperând cu disperare la o relație fiică–mamă normală“. Își dorea un tovarăș de viață, nu un supraveghetor. Mama ei n-a mai vorbit cu ea de atunci; când o echipă de la BBC i-a cerut s-o intervieveze, ea le-a scris: „Fiica mea are aproape 30 de ani. Acea parte din viața mea s-a terminat de mult.“ Vanessa-Mae a avut un succes nebun, averea ei personală fiind estimată la 60 de milioane de dolari, dar a declarat: „Mă simțeam mai bătrână la 12 ani decât mă simt acum.“ Și a explicat: „Port cu mine e-mailul pe care l-a trimis BBC-ului, și dacă am vreodată remușcări în legătură cu relația pe care am fi putut-o avea, îl citesc și-mi dau seama că e imposibil.“

Nicolas Hodges s-a născut în lumea muzicii.* Mama lui, cântăreață de operă care dădea concerte la Covent Garden, a renunțat la carieră pentru a avea o familie. Nic a început lecțiile de pian la șase ani și deja la nouă ani

începuse să compună o operă despre Perseu. La 16 ani, le-a spus părinților că s-a hotărât să devină compozitor, nu pianist. „A fost ca și cum i-aș fi înjunghiat“, spune Nic. „Ceea ce crezusem că mă viza și mi se datora, de fapt o viza și i se datora ei. A devenit șocant de clar că mamei mele nu-i păsa deloc de ceea ce-mi doream eu.“

Pe măsură ce a înaintat în vârstă și relația sa cu muzica s-a adâncit, Nic a înțeles că nu poate fi în același timp și un compozitor, și un pianist bun și că se câștiga mai bine ca pianist. Ideea a fost „să mă concentrez pe ceea ce eram deja și să nu devin mai puțin de-atât, ci mai mult“. Mama lui a fost încântată. „Așa că i-am scris o scrisoare în care-i spuneam că nu vreau să mai vorbesc cu ea niciodată, și timp de un an am rupt total legătura.“ În prezent, cântă în principal repertoriu contemporan, deloc pe placul mamei lui. Deși au trecut 25 de ani, Nic afirmă: „E aproape ca o infidelitate, partenerul nu reușește niciodată să treacă peste pierderea încrederii. Când cânt muzică de secol XIX, îmi spune: «Vai, ce frumos! Vai, chiar îți place! O, da!» Odată când era la mine, am pus un CD cu Chopin și mi-a zis: «O, deci încă îți mai place Chopin?» A fost ca și cum ar fi spus: «O, îți plac băieții, dar încă îți mai plac și fetele?» Spera să fac ceva care să-i fie adresat, s-o bucure.“

Decizia finală a lui Nic de a se întoarce la interpretare conține un amestec ciudat de sfidare și supunere. „M-am întors la ce și-a dorit ea de la început, dar când am făcut-o deja era alegerea mea s-o fac“, explică el. „Faptul că am dezamăgit-o așa de tare și de brusc când aveam 16 ani mi-a permis să descopăr ce îmi doream cu adevărat să fac.“

A-ți dedica muzicii întreaga viață necesită o voință uriașă. Pe vremea când era director la Curtis Institute of Music, poate cea mai prestigioasă școală de muzică din lume, un elev i-a spus pianistului Rudolf Serkin: „Încerc să mă hotărăsc între o carieră de pianist și pregătirea pentru medicină.“ Serkin i-a zis: „Te sfătuiesc să te faci medic.“ Băiatul a replicat: „Dar nici nu m-ați auzit cântând.“ Serkin a spus: „Din moment ce-ți pui întrebarea, n-ai cum să devii pianist.“* Dar îndoiala privitoare la decizia de a deveni muzician poate căpăta o importanță presantă. Până și un geniu cu rezistența violoncelistului Yo-Yo Ma a luat în considerare alte cariere la finalul tinereții sale de copil-minune. „Mi se părea că-mi fusese predeterminat cursul vieții și-mi doream foarte mult să pot alege“, a scris el.* Și-a exprimat recunoștința față de părinții lui care au înțeles că „o înzestrare fizică precoce trebuie combinată cu o dezvoltare emoțională matură ca să se poată naște o voce muzicală sănătoasă“. Cântăreața Thérèse Mahler, descendentă a compozitorului Gustav Mahler, este la rândul ei recunoscătoare pentru că n-a fost împinsă spre muzică. „Aș fi putut realiza mai mult dacă aș fi fost“, mi-a spus. „Dar poate n-aș fi descoperit cât de mult am nevoie de muzică. Pentru că n-am fost niciodată împinsă, știu că e alegerea mea.“*

Decizia de a nu-ți dedica muzicii întreaga viață după un început de prodigiu necesită la rândul său voință. Veda Kaplinsky spunea: „În momentul

în care devin adulți, le e foarte greu să diferențieze între profesie și ei înșiși. Nu se pot imagina făcând altceva, chiar dacă nu vor cu adevărat să devină muzicieni." Există muzicieni minunați care pur și simplu nu-și doresc o viață de interpret pe scenă. După cum mi-a spus pianistul Hoang Pham, el însuși copil minune: „Când ești tânăr, vezi succesul, dar nu-l poți atinge cu adevărat. Pe măsură ce înaintezi în vârstă, ajungi înot ceva mai aproape de lucrul pe care vrei să-l atingi și-ți dai seama că nu e tocmai ce părea să fie. Marea e agitată și totul e un pic mai dur decât părea, iar lucrul care de la distanță ți se părea așa de frumos are de fapt marginile zdrențuite și începe să se destrame. Dar deja ai înotat prea departe în larg și trebuie să continui."*

Mama lui Ken Noda, Takayo Noda, a văzut un anunț pentru lecții de pian în *Village Voice* și l-a înscris pe Ken când avea cinci ani.* N-au trecut doi ani, și profesorul i-a sugerat să dea o probă pentru secțiunea pre-colegiu de la Juilliard. Takayo își dorise să fie dansatoare, dar se trăgea dintr-o familie de politicieni importanți din Tokyo, iar tatăl ei îi interzisese acest lucru.* Voia să-i ofere fiului ei posibilitatea unei cariere artistice care ei îi fusese refuzată. „Dintr-odată, m-am pomenit că mama stătea lângă mine și mă urmărea exersând, ca să se asigure că fac două ore de exerciții, și mă pedepsea când greșeam", își amintește Ken. „Iubeam muzica, dar am început să detest efectiv pianul. E un instrument foarte recalcitrant și dificil, care nu vibrează; e practic ca o mașină de scris."

Pe măsură ce căsnicia părinților lui se dezintegra, ședințele de exerciții deveneau înspăimântătoare. „Urlete violente", spune Ken. „Era un coșmar. Ar trebui să treci un examen ca să te califici ca părinte de copil înzestrat. Am încercat cu disperare să cred că mama nu era prototipul mamei care-și împinge copilul pe scenă, pentru că tot timpul le spunea altora că nu este, dar era. Mă iubea foarte tare când făceam bine, dar când nu făceam bine era îngrozitoare." Între timp, tatăl lui Ken practic l-a abandonat. „Deseori își arăta disprețul față de ce făceam. De fapt, nu mă viza pe mine, ci pe ea o disprețuia. Cum n-aveam timp pentru prieteni și aveam nevoie de cineva care să mă iubească, am continuat să muncesc ca să mă iubească ea, măcar din când în când. Vezi tu, eu m-am născut cu două cordoane ombilicale: cel fizic cu care se naște toată lumea și încă unul făcut din muzică."

Ceea ce Ken numește „prima carieră" a început când avea 16 ani. După concertul său de debut de bun augur din 1979, cu Barenboim ca dirijor, a semnat un contract cu Columbia Artists Management. Barenboim i-a spus lui Takayo: „Are atâta emoție și atâtea alte lucruri în el, dar fizic e atât de încordat, aproape contorsionat când cântă și mi-e teamă că-și va face rău." Ken a devenit elevul lui Barenboim. Îi era greu să atingă excelența tehnică, însă cânta cu o intuiție mișcătoare. „Eram un suflet bătrân", spune el. Dar chiar și un suflet bătrân simte nevoia să flirteze cu tinerețea. „Să începi de mic, să fii pregătit special, îndreptat pe o cale anume, să cunoști oameni foarte importanți și puternici care de nouă ori din zece te văd așa cum vor ei

să fii este amețitor, înfricoșător și, în cele din urmă, te poate ucide“, spune Ken. Când a făcut 18 ani, Takayo l-a părăsit pe tatăl lui pentru un pictor italian. „Atunci s-a auzit clic și am înțeles totul, că ea însăși se simțise prinsă în capcană și eu fusesem evadarea ei.“

La 21 de ani, a făcut public faptul că e gay, lucru necesar și pentru sănătatea sa psihică, și pentru muzica sa. „Tinerilor le plac și poveștile de dragoste, și cele de război, și poveștile cu personaje bune și personaje rele, și filmele vechi, pentru că viața lor emoțională în mare parte este, și așa și trebuie să fie, imaginară, iar acele emoții imaginate ei le transmit prin interpretarea lor și totul e foarte convingător. Dar, pe măsură ce îmbătrânești, emoțiile imaginare își pierd prospețimea“, spune el. „O vreme, am putut să mă folosesc de această viață imaginară ca să înțeleg ce înseamnă suferința pierderii, o poveste de dragoste eșuată, moartea, extazul sexual. Aveam o capacitate uimitoare de a-mi imagina aceste sentimente, iar asta face parte din talent. Dar se epuizează, la toată lumea. Din cauza asta mulți copii-minune ajung să aibă crize de identitate specifice mijlocului vieții la sfârșitul adolescenței sau imediat după 20 de ani. Dacă nu-ți realimentezi imaginația cu experiențe, capacitatea de a reproduce aceste sentimente în propria interpretare scade treptat.“

Ken a dat o serie de concerte cu dirijori extraordinari; firma de impresariat îi programa concerte cu câțiva ani înainte. La 27 de ani, a avut o criză care l-a adus în pragul sinuciderii. „Mă sufocam. Am început să fiu precaut în interpretare, obsedat de control. Nu sar niciodată note; interpretarea mea a fost mereu foarte curată, dar căpătase o turnură ipohondră. Mă simțeam incapabil să exprim ceva.“ A intrat în biroul șefului de la Columbia Artists Management și l-a anunțat că renunță. Impresarul i-a spus: „Dar ai concerte programate pentru următorii cinci ani.“ Ken a spus: „Vreau să-mi anulez tot restul vieții.“ Cincisprezece ani mai târziu, mi-a spus: „A fost cea mai palpitantă experiență din câte am avut.“

Ken pusese deoparte suficienți bani ca să poată trăi comod o vreme fără să muncească. „Așa că timp de un an m-am plimbat prin New York. Stăteam pe bancă în parc, mergeam la muzee, la biblioteci – toate, lucruri pe care nu putusem să le fac înainte. Oamenii mă întrebau: «Unde ai următorul concert?» și le răspundeam: «Nicăieri.» A fost cel mai bun an din viața mea, pentru că nu mai depindea de talentul meu cine sunt și cât valorez în ochii mei.“

Apoi, James Levine, director artistic al Metropolitan Opera, i-a oferit lui Ken un post ca adjunct al lui și astfel a început a doua carieră în muzică a lui Ken. Face corepetiții cu cântăreții de operă; dacă Levine este oarecum deconectat social, Ken îi cucerește pe interpreți cu căldura și efervescența lui. „Viața muzicală pe care o am acum este un vis“, spune el. „Iubesc teatrul. Îi iubesc pe cântăreți. Iubesc Met-ul.“ Ocazional cântă la pian, de obicei ca acompaniament, o poziție ferită de lumina reflectoarelor, pe care o preferă. „O fac ca să-mi dovedesc că nu m-am oprit din cauza tracului“, spune el.

A durat câțiva ani până să-și dea seama cât de mult semăna noua lui carieră cu rutina neobosită a celei anterioare. Se trezea în fiecare dimineață

înainte de ora 5, studia operele, la 6.30 pleca la Met, exersa câteva ore, repeta, făcea corepetiții, stătea până la zece sau unsprezece seara, iar apoi venea acasă. La 45 de ani, Ken a făcut o infecție cu stafilococ; când doctorul de la urgență i-a cerut numele unei persoane care să fie contactată în caz de urgență, Ken și-a dat seama că nu exista nimeni pe care ar fi vrut să-l anunțe și a intrat în depresie. A simțit din nou cum îi seacă muzicalitatea. Aceasta funcționa ca semn precursor: numai când simțea că muzicalitatea se erodează, observa și ruina psihică de dedesubt. „E extrem de ușor să cazi în capcana ideii că de fapt ai trăit toate aceste emoții, doar pentru că le reproduci toată ziua. La mijlocul vieții, am început să tânjesc după viață – viața despre care citisem mereu în cărți sau pe care o văzusem în filme sau la care fusesem martor în casele altora."

Ken a început prima relație serioasă la 47 de ani. „Avusesem multe aventuri și toate fuseseră cumva teatrale, genul de povești de dragoste ca niște stele căzătoare", spune el. „Când am început să trăiesc în sfârșit, mi-era incredibil de teamă că-mi voi pierde capacitatea de a face artă." Periodic, această teamă îl făcea să se retragă. „Prima dată când m-am despărțit de Wayne, i-am frânt inima", își amintește Ken. „A doua oară, după trei săptămâni, a venit pur și simplu să mă caute." Ken a mai descris și o incompetență socială, consecință a izolării sale. În mijlocul unei petreceri *Gay Pride*, a anunțat că trebuie să plece ca să exerseze la Met. Wayne i-a spus: „Ești partenerul meu. Nu poți să pleci așa. Nu poți să fugi înapoi la Met și să te ascunzi în sala de repetiții." Ken mi-a spus: „Nu m-am jucat niciodată cu ceilalți copii, așa că de ce trebuie să ies și să mă joc cu partenerul meu la 47 de ani?" La scurt timp, și-a donat pianul și partiturile. „E un sentiment minunat de simplu să vii acasă și să nu ai pian."

După o perioadă de înstrăinare, Ken are o relație cordială cu tatăl său; Takayo și-a exprimat regretul enorm față de copilăria lui și s-au împăcat. „Sunt capabil să-mi iubesc nespus copilăria", spune el. „N-o urăsc, deloc. Dar legătura e prea puternică, iar eu trebuie să mă lupt să-mi concentrez viața pe altceva." A făcut o pauză. „Determinarea și concentrarea le am de la felul în care m-a împins mama. M-a dus foarte departe. N-o voi ierta niciodată pentru prima mea viață muzicală, pe care am urât-o, dar nici nu voi putea să-i mulțumesc suficient pentru a doua mea viață muzicală, pe care o iubesc."

Unii dintre cei care se dau în vânt după aplauze confundă fervoarea cu pasiunea pentru muzică. „Din păcate", spune Veda Kaplinsky, „vor fi foarte nefericiți. Pentru că în cea mai mare parte a timpului ești doar tu și muzica ta, nu tu și publicul tău". Criticul Justin Davidson spune: „La 14 ani, o faci pentru că lumea se așteaptă la asta de la tine, ești bun și primești recompense. Dar la 17 sau 18 ani, dacă o faci din aceleași motive, ai șanse mari să te prăbușești. Dacă muzica înseamnă expresie, atunci trebuie să te exprimi pe tine când ai ajuns la vârsta asta, și nu pe altcineva."

Uneori, adulții pe care un copil-minune vrea să-i mulțumească se află în competiție. Ca și copiii surzi care învață limbajul mimico-gestual la școală,

mulți muzicieni împărtășesc cu profesorii un limbaj drag lor, pe care părinții nu-l stăpânesc. Relația profesor–elev duce adesea la transformarea relației părinte–copil într-un triunghi, ca în cazul lui Leon Fleisher, mama acestuia și Schnabel. Poate fi ca un divorț cu scandal, în care profesorul și părinții dau instrucțiuni diferite, cu obiective diferite, copilul fiind prins fără scăpare la mijloc. Un profesor mi-a spus despre o elevă căreia divergența dintre sugestiile mamei și ale profesorului îi provoca atâta anxietate, încât a abandonat o carieră promițătoare și s-a axat pe matematică.

În cazul lui Candy Bawcombe, copilul-minune din Texas, părinții și profesorii i-au recunoscut toți potențialul, și toți au avut de suferit în efortul de a i-l împlini.* Candy era diferită în mai multe privințe de ceilalți copii din Cleburne, Texas, în anii '60. Era adoptată; părinții ei erau yankei, din nord; și le plăcea să asculte Orchestra Simfonică din Chicago la radio. Au dat-o pe Candy la lecții de balet. Ura baletul, dar era fascinată de pianistul care cânta în timpul lecțiilor. Le-a spus părinților: „Dacă mă lăsați să nu mai merg la balet, o să exersez la pian și n-o să mă opresc niciodată." Preotul lor i-a împrumutat tatălui lui Candy o pianină Steinway din 1893, pe care un fost enoriaș o adusese în Texas într-o căruță cu coviltir.

Profesorul lui Candy obișnuia să facă turnee împreună cu corul de bărbați din Dallas și a început s-o ia și pe Candy să cânte la pian când ea avea șapte ani. „În Mineola, o doamnă mi-a zis: «Dă-mi un autograf»", își amintește Candy. „I-am spus: «Nu știu să scriu decât cu litere de tipar.» Ea mi-a spus: «Drăguță, nu contează. Vei fi următorul Van Cliburn.»" Cei care știau povestea au început să-i spună în glumă Van Cliburne. „Mă simțeam ca un număr de circ", își amintește Candy. „Până la urmă, m-am dus la părinții mei și le-am spus: «Nu mă simt bine. Mă doare burtica.»"

Părinții au retras-o din spectacole pe când avea opt ani. Cineva i-a prezentat lui Grace Ward Lankford, marea doamnă a orașului Fort Worth, însăși fondatoarea concursului de pian Cliburn. Lankford s-a oferit s-o înscrie pe Candy la o școală privată din Fort Worth, s-o țină la ea în timpul săptămânii și să se ocupe de educația muzicală a fetiței. Părinții ei au refuzat, dar au luat în serios evaluările abilităților fiicei lor, iar Grace a devenit profesoara ei. Mama ei insista să exerseze patru ore pe zi, dar Candy era oricum hotărâtă să facă acest lucru. „Când aveam patru ani, îi spusesem: «O să fiu pianistă și o să dau concerte»", spune ea. „Nu exista altă opțiune pentru mine." În anul acela, a câștigat un concurs în Fort Worth. Când Candy avea zece ani, Lankford a fost diagnosticată cu cancer de colon în fază avansată și a mai trăit doar trei luni. Le-a spus părinților ei că nu mai poate să cânte fără ea. Apoi au primit un telefon. Pe patul de moarte, Lankford o rugase pe renumita pianistă maghiară Lili Kraus, artistă rezidentă la Texas Christian University, s-o ia pe Candy ca elevă.

„Am fost copleșită de atâta strălucire", spune Candy. „Lili Kraus era o regină europeană. Rochiile de brocart. Șirurile triple de perle de la gât pe care le-a purtat în fiecare zi din viața ei. Violonistul Felix Galimir mi-a spus mai

târziu: «Toți bărbații din Europa erau îndrăgostiți de Lili Kraus.»" Candy învățase Concertul în sol minor al lui Mendelssohn și a crezut că noua profesoară va fi impresionată. „A ascultat și apoi a spus: «Așa, draga mea, acum te voi învăța să cânți la pian.» Mi-a luat toate partiturile de pe pian, le-a aruncat pe jos și mi-a zis: «Cântă o gamă.» Așa că am cântat gama Do major. Apoi a început să-mi spună: «Cântă sol minor. Cântă Re bemol major. Cântă în coborâre. Cântă patru octave.» Mă punea să fac lucruri pe care nu le mai făcusem înainte. Eșafodajul întregii mele vieți a cedat și s-a prăbușit."

Mama lui Candy fusese întru câtva intimidată de Grace Lankford, dar Lili Kraus o fascina și o înspăimânta totodată ; lua acasă rochiile profesoarei ca să le repare. Candy și-a mutat o mare parte din afecțiune asupra noii profesoare. „Când ai 11 ani și în viața ta există un artist de renume mondial cu o personalitate puternică, cum să nu-ți eclipseze mama?", spune ea. „Voiam s-o copiez în toate privințele." Între Candy și Lili Kraus s-a stabilit o relație asupra căreia mama ei n-avea nici o influență, în schimb mama a devenit sergentul de instrucție, care o ținea la pian câteva ore pe zi. „Nimic n-avea prioritate față de pian", spune Candy. „Niciodată."

Timp de un an și jumătate, Candy a cântat doar exerciții: arpegii, triluri, game, studiile lui Czerny, game în terțe, game în octave. „Am crezut că înnebunesc. Unde dispăruseră concertele?" Până la urmă, Lili Kraus a hotărât că era pregătită pentru o sonată de Mozart. Au stabilit o rutină: Kraus făcea turnee în Europa toată vara, iar în timpul ăsta Candy avea de învățat pe dinafară mai multe piese; când Madame se întorcea în septembrie, Candy reînvăța piesele respective „cum trebuie". Tatălui lui Candy i s-au oferit mai multe șanse de a promova, dar ar fi însemnat să se mute, iar acest lucru era de neconceput cât timp Candy studia cu Lili Kraus.

Devenise o glumă curentă să fie prezentată drept „eleva lui Lili Kraus și următoarea câștigătoare a concursului Cliburn", ceea ce pentru Candy echivala „cu răsucirea cuțitului în rană". Voia să meargă la Juilliard, dar n-o lăsa inima s-o părăsească pe Kraus. „Sunt singurul ei elev care a învățat adevărata tehnică a lui Kraus", spune ea. „Am petrecut 14 ani cu ea ca să mă aleg cu asta." Dar Candy a hotărât că voia să-și lase amprenta interpretând versiunea de concert a *Fanteziei Wanderer* a lui Schubert, iar Kraus i-a spus: „Sunt singurul pianist care cântă piesa asta." A fost începutul problemelor. „Madame Kraus se lupta să-și prelungească cariera cât mai mult posibil", spune Candy. „Își dorea tinerețea mea pe care n-o mai putea avea."

Candy s-a simțit constrânsă de atenția acordată de mama ei și de ocaziile profesionale ratate de tatăl ei. S-a simțit împinsă spre triumf de Lili Kraus, dar într-un mod care să-i pună ei reputația în valoare și să nu i-o eclipseze. A resimțit povara speranțelor lui Grace Lankford și a faptului că era un copil adoptat care trebuia să se dovedească suficient de valoros pentru a nu fi abandonat. A revenit anxietatea îngrozitoare care începuse pe vremea când era o atracție în turneele prin Texas. S-a înscris la Texas Christian University, unde a început să aibă probleme din ce în ce mai mari cu studiul și

sănătatea fizică. În sfârșit, se pregătea pentru concursul Cliburn, cu Concertul nr. 2 al lui Prokofiev.

Cu puțin timp înaintea concursului, s-a îmbolnăvit foarte tare și a slăbit 14 kilograme într-o lună. Doctorii au diagnosticat-o cu anorexie, iar în următorii cinci ani a devenit din ce în ce mai slăbită; la aproape 1,80 înălțime cântărea nici 40 de kilograme. Începeau să-i cedeze rinichii, așa că a fost conectată la aparate. Lili Kraus a scris în jurnal că urma să-și ia adio de la Candy înainte ca aceasta să moară. În spital, Candy a reflectat asupra disperării pe care o simțea. „Am acuzat-o pe mama de multe ori: «Nu mă iubești pentru că n-am câștigat concursul Cliburn.» Credeam că nu vedea în mine decât pianista precoce. Madame Kraus mă iubea; eram copilul ei și îmi spunea Candy Bandy. Dar întotdeauna eram «Candy Bawcombe, pianistă.» De ce nu puteam să fiu simplu «Candy Bawcombe, omul»?“ Până la urmă a aflat că avea boala Crohn; i-a luat un an până să meargă din nou.

Când avea aproape 30 de ani, i-a scris lui Lili Kraus: „Trebuie să vă părăsesc, Madame Kraus. Trebuie să plec din Fort Worth și de lângă părinții mei, să las în urmă lumea pe care o știu și să mă avânt în New York City.“ Candy a vândut tot ce avea ca să-și plătească taxele la Juilliard. „Părinții mei plângeau“, își amintește ea. „Știau că trebuia să fac ceva, dar nu știau ce mă așteaptă.“

La Juilliard a descoperit oamenii. „Eram atât de sătulă să fiu singură, în călătorii, în cariera mea, în viața mea, în toate aspectele, tot timpul“, își amintește ea. Candy a început o relație romantică cu violonistul de la Juilliard, Andrew Schast. Lui Andy i s-a oferit un post în Orchestra Simfonică din Dallas, iar Candy s-a măritat cu el și s-a întors în Texas. La scurt timp după aceea, căsnicia lor a început să se destrame. „El era un dirijor respectat, iar eu n-aveam nimic de făcut“, își amintește Candy. Relația ei cu Lili Kraus fusese otrăvită de dorința acesteia din urmă de a fi singura care iese în față; acum îi era greu să nu se ia la întrecere cu soțul ei. „Eram gata să-l părăsesc“, povestește ea. Apoi a aflat că e însărcinată. În mod neașteptat, faptul că urma să devină mamă i-a unit; Candy a putut să-și concentreze energiile pe altcineva decât ea însăși. „Când ești un copil-minune, ești întotdeauna cea mai importantă persoană din încăpere“, spune ea. „Mereu fusesem domnișoara Perfecțiune, iar acum nu mai era vorba de mine. După cum a reieșit ulterior, exact asta îmi dorisem tot timpul de fapt.“

Până la urmă, Candy a devenit organistă și directoarea muzicală a bisericii episcopale din localitate. Când am fost de câteva ori la slujbă acolo, i-am întrebat pe câțiva membri ai congregației cum li se părea muzica. Toată lumea știa că e un muzician de clasă, dar mulți dintre ei nu ascultau muzică clasică în afara bisericii, iar altora nici nu le plăcuse înainte de a veni la biserica St Andrew's. Ascultând-o pe Candy cântând în biserică, m-am simțit puțin ca în filmul *Festinul Babettei*, urmărindu-i pe enoriași ridicându-se și așezându-se la loc, foșnindu-și cărțile cu imnuri, în timp ce în jurul lor se revărsau armonii sublime.

Părinții unui copil genial nu pot ști dacă abilitatea acestuia va fi suficientă pentru o carieră în muzică și nici n-au de unde să știe dacă el sau ea își va dori o astfel de viață. Presiunea poate fi copleșitoare, și chiar cei cărora le place să interpreteze s-ar putea să nu-și dorească o viață de călătorii continue, care face aproape imposibilă menținerea unei relații. Își pregătesc oare părinții copilul pentru o viață pe care acesta o va aprecia la vârsta adultă? Mulți părinți sunt concentrați exclusiv pe cariere de solist pentru copiii lor și nu se obosesc să exploreze alte tipuri de carieră în muzică, cum ar fi într-o orchestră sau interpret de muzică de cameră.

Mătușa lui David Waterman, Fanny, numită și „cea mai cunoscută profesoară de pian din Marea Britanie“, a înființat Concursul de pian din Leeds.* Amândouă surorile mai mari ale lui David erau copii-minune, iar părinții erau prea epuizați ca să-și împingă și al treilea copil spre muzică. În schimb, au făcut presiuni asupra lui să devină un elev eminent la toate materiile, iar el s-a hotărât foarte ferm să nu fie un copil-minune și a învățat să cânte la violoncel doar de plăcere. În adolescență, s-a îndrăgostit de muzica de cameră și sociabilitatea pe care o implică. S-a alăturat unui cvartet de amatori pe când studia pentru licența în filozofie la Cambridge și a continuat cu un doctorat ca să-și păstreze locul din cămin până se hotăra dacă să devină sau nu violoncelist profesionist.

În 1979, David a înființat Endellion String Quartet împreună cu alți trei muzicieni, toți copii-minune; după 30 de ani, grupul n-a trebuit decât să înlocuiască un membru și continuă să cânte. David a povestit cât de eliberat s-a simțit de faptul că a avut o educație diversă și că s-a știut capabil să funcționeze în mai multe domenii. Asta nu înseamnă că startul întârziat n-a avut consecințe. „Dacă nu cânt o săptămână cu cvartetul, nivelul la care cobor în acest răstimp e alarmant. Ceilalți nu pățesc la fel. Sunt sigur că are de-a face cu adânca înrădăcinare a mișcărilor în cazul lor.“ A recunoscut însă că educația diversă l-a ajutat în relațiile cu ceilalți oameni. „Faptul că știu să mă exprim a fost foarte important pentru cvartet“, spune el.

M-am întrebat dacă nu regretă faptul că n-a început pregătirea mai devreme. „Cel mai probabil aș fi un solist ratat, în loc să am succes ca interpret de muzică de cameră“, a spus el. „Aș fi un violoncelist mai bun acum dacă aș fi luat hotărârea în adolescență. Dar cred că aș fi mult mai puțin fericit. Și asta, de fapt, m-ar face un violoncelist mai puțin bun.“

Muzicieni precum Ken Noda, Candy Bawcombe și David Waterman au o viață muzicală mai discretă decât și-ar fi dorit părinții lor; alții hotărăsc să continue să cânte, dar renunță la ideea de a fi ascultați. Am cunoscut pe cineva la colegiu, Louise McCarron, care avea un strălucit talent de pianistă. La puțin peste 20 de ani, urma să-și facă debutul la Kennedy Centre. Părinții ei au închiriat un autocar să-i ducă pe prieteni și pe rude la concert. Cu două zile înainte, toată lumea a primit un mesaj cum că Louise se rănise și nu va putea să cânte. Am crezut că era stresul acumulat în atâtea repetiții, dar

s-a dovedit că avea o durere la degetul mic. În cei 25 de ani care au trecut de-atunci, Louise n-a programat și n-a ținut nici un concert în public. Trăiește singură într-un apartament cu două piane și exersează opt ore pe zi. De o relație cu un bărbat nu poate fi vorba, pentru că trebuie „să se dedice“ artei. Când vine ocazional la o petrecere, se prezintă ca pianistă de concert, deși n-a dat niciodată un concert.

Dacă gustul pentru avere și faimă îi poate împinge pe părinți să-și exploateze copiii-minune, majoritatea nu sunt venali; nu conștientizează și nu sunt în stare să facă diferența între propriile dorințe și dorințele copiilor. Copiii de vârste mici sunt oglinzi ale ambițiilor părinților. Dacă visezi să ai un copil genial, vei detecta genialitatea în copilul tău, iar dacă crezi că faima ți-ar alina nefericirea, vei citi dorința de afirmare pe chipul fiicei sau fiului tău. În timp ce mulți interpreți sunt absorbiți de sine, deseori părinții copiilor-minune sunt absolut evident narcisiști. Uneori își investesc propriile speranțe, ambiții și identități în ceea ce fac copiii lor, și nu în cine sunt ei de fapt. În loc să cultive curiozitatea, sprintează către faimă. Deși câteodată mi s-au părut nemiloși, rareori s-au dovedit răzbunători; abuzul de care se făceau vinovați reflecta o neînțelegere tragică a locului unde se sfârșește un om și începe altul. Puterea absolută corupe în mod absolut și nici o putere nu e mai absolută decât a părinților asupra copiilor lor. Deși fac obiectul unei atenții obsesive, copiii acestor părinți suferă din cauza faptului că nu sunt văzuți; mâhnirea lor se organizează nu atât în jurul rigorii exercițiilor, cât în jurul invizibilității. Reușita presupune renunțarea la plăcerile momentului prezent în favoarea triumfurilor viitoare, iar acesta e un impuls care se învață. Lăsați de capul lor, copiii nu devin instrumentiști de talie mondială înainte de vârsta de zece ani.

Când am vorbit cu Marion Price la telefon ca să stabilim interviul, am invitat-o împreună cu fiica ei violonistă, Solanda, la cină, dar mi-a spus: „Suntem o familie de sclifosiți la mâncare, așa că o să mâncăm înainte să venim.“* Familia Price a sosit îmbrăcată în pardesie și m-am oferit să le pun în cuier. Marion, vorbind în numele soțului și fiicei ei, a spus: „Nu e nevoie“ și au stat tot interviul ținându-și pardesiele în brațe. Le-am oferit ceva de băut, dar Marion a spus: „Suntem prea obișnuiți cu programul nostru, iar acum nu e vremea să bem.“ Timp de trei ore, nici unul n-a pus picătură de apă în gură. Pusesem pe masă niște fursecuri de casă, iar Solanda le tot arunca ocheade; de câte ori o făcea, Marion o săgeta cu privirea. Când îi puneam o întrebare Solandei, mama ei intervenea constant și răspundea în locul ei; chiar și când răspundea Solanda, îi arunca o privire neliniștită mamei ei, ca și cum ar fi vrut să se asigure că a dat răspunsul corect.

Viața familiei Price este organizată în jurul talentului lor muzical. Sondra, cu zece ani mai mare decât Solanda, e pianistă; Vikram, cu patru ani mai mare decât Solanda, e violoncelist. Când Solanda avea cinci ani, părinții

i-au înscris pe toți trei într-o orchestră pentru copii; acum dau concerte ca trio. Marion este afro-americană; tatăl Solandei, Ravi, este indian și compune și interpretează *smooth jazz*. „Auzim cuvântul «înzestrat», auzim cuvântul «muzical»", a spus Marion. „Vedem trei copii care, când exersează împreună, par o singură persoană." E o ciudățenie a limbii engleze că verbul *to play* înseamnă și joaca copiilor și munca din care muzicienii își câștigă existența, dar să deduci din această omonimie că interpretarea și repetiția sunt activități recreative ar fi greșit.

„Încă de când am conceput-o, Solanda a fost expusă la muzică", spune Marion. A început lecțiile de pian la patru ani. „Dar s-a îndrăgostit de Itzhak Perlman și de vioară. A primit vioara când avea aproape cinci ani. E adevărat că înclinația i-a fost cultivată tot timpul, dar dacă de cum primește o vioară un copil începe să facă muzică înseamnă că e și ceva înnăscut." Solanda explică: „Am ales vioara pentru că mi s-a părut că seamănă cu vocea mea." A început să studieze la Juilliard cu puțin înainte să împlinească șase ani. Dar cel care o pregătea „cam bâjbâia în privința adevăratelor nevoi ale Solandei", spune Marion. „Solanda digera totul pe loc. Voia să cânte Concertul în Re major al lui Beethoven, în Re major al lui Brahms, în mi minor al lui Mendelssohn. Iar teoria muzicală e ca aerul pe care-l respiră."

Toți trei copiii familiei Price au fost școliți acasă. Marion face programa, iar Ravi le predă efectiv. Am întrebat-o pe Solanda dacă are prieteni, iar Marion a răspuns că frații ei sunt cei mai buni prieteni ai Solandei. Am întrebat-o pe fetiță cum se distrează. „Păi, merg la Juilliard", a răspuns ea.

Solanda a fost invitată să cânte la o ceremonie importantă în capitala țării. „Am avut emoții", a spus fetița. „Am fost foarte uimită să mă aflu acolo, dar am cântat cât am putut de bine și n-am dat greș." Marion a adăugat că Solanda și trioul au fost invitați să cânte peste tot în țară. „A cântat în cadrul seriei de concerte «Midori și prietenii săi» și a fost și Midori de față. Avem fotografii. Cântăm la mai multe astfel de ocazii." În una din rarele sale intervenții, Ravi a spus: „Trebuie să trecem la următorul nivel, punct în care va deveni, după caz, profitabil." Marion s-a simțit în mod evident jenată de faptul că a vorbit de bani. Cântaseră de câteva ori și cu bani, a spus ea, dar copiii ei cântau în primul rând de plăcere – „și întâmplător ceea ce le face lor plăcere le face și altora plăcere", a explicat ea. „Nu consider că ne forțăm copiii. Ne implicăm. Îi susținem. Dar nu cred că-i forțăm. Știu cum se vede din afară. Eu cred că doar încercăm să răspundem dorințelor copiilor noștri."

În general, nu-i rog pe muzicieni să cânte când îi intervievez. Dar cum Marion ținea cutia cu vioara în brațe, am întrebat-o pe Solanda dacă ar dori să cânte. Marion a spus: „Ce o să cânți, Solanda?" Aceasta a răspuns: „Cred că *Ciaccona* de Bach". Marion a spus: „De ce nu Rimski-Korsakov?" Solanda a insistat: „Nu, nu, nu, mai bine *Ciaccona*." Am fost uimit că Solanda își alesese instrumentul pentru că semăna cu vocea ei; acum îi oferea singura ocazie să se facă auzită peste mama ei. Solanda a cântat *Ciaccona*. După ce a terminat, Marion a spus: „Acum poți să cânți Rimski-Korsakov". Solanda

a atacat *Zborul cărăbușului*, piatra de încercare a oricărui virtuoz. Marion a spus: „Vivaldi?“, iar Solanda a cântat „Vara“ din *Cele patru anotimpuri*. Interpretarea a fost limpede, distinctă, deși nu atât de strălucită încât să țină loc de răspuns la întrebarea de ce se sacrificase o copilărie în numele acestei arte. Sperasem că Solanda va radia în timp ce cântă, dar nu s-a vădit decât melancolia pătrunzătoare a viorii.

Deși prin comportamentul lor părinții le pot face rău copiilor, și părinții pot fi victime, alături de copiii lor, ai industriei muzicii clasice. Mulți impresari par să creadă că singurul mod de a convinge publicul să scoată bani din buzunar este să le asigure un flux constant de muzicieni tineri. Dintotdeauna a existat o piață a copiilor-minune, dar în ultimii 30 de ani tendința a fost de a descoperi unul nou săptămânal. Oameni cu interese pe termen scurt au pus la punct o mașinărie pentru a se folosi de alți oameni, iar aici preocuparea pentru integritatea psihică a copilului n-o depășește pe cea a unui mercenar. „E ca atunci când arzi combustibili fosili“, spune Justin Davidson. „Împrospătând în mod constant oferta de copii-minune, saturezi piața. Acești impresari creează un număr excesiv de oameni cu o gamă foarte restrânsă de abilități, iar mulți dintre ei nu mai prezintă cine știe ce interes. Îi pregătesc pentru un viitor care se află în trecut.“

„E o preocupare de neînțeles“, mi-a spus pianista Mitsuko Uchida. „Întreabă același public cum le-ar plăcea să fie reprezentați în instanță de un copil de șapte ani; supune-i unei operații chirurgicale făcute de un copil foarte talentat de opt ani.“* Criticul Janice Nimura spune: „Copilul-minune e versiunea acceptabilă a atracției de circ. A te holba la băiatul cu față de câine la bâlci e un semn de exploatare, dar a te holba la pianistul de concert în vârstă de șase ani care apare la emisiunea *Today* e cât de spoate de în regulă, chiar inspirator, demonstrează culmile pe care le poate atinge potențialul uman.“* Deși regulile politeții cer să nu ne uităm fix la persoanele cu nanism, ele nu impun o limită similară pentru intimitatea copiilor-minune.

Dacă forțezi un copil talentat, consecințele pot fi contrariul așteptărilor; dacă nu-l forțezi, se poate întâmpla același lucru. Tatăl lui Leonard Bernstein, când a fost întrebat de ce s-a opus carierei alese de fiul său, a răspuns: „De unde era să știu că va fi Leonard Bernstein?“* Făcând interviurile pentru acest capitol, am început să cred că jumătate din părinții acestor copii i-au împins cu forța spre o viață muzicală pentru care nu erau făcuți, în timp ce cealaltă jumătate s-a pus în calea carierei copiilor fără să aibă vreo justificare. Jonathan Floril este un caz aparte pentru că a trăit ambele clișee.

Copil fiind, la începutul anilor ’90, în Ecuador, Jonathan tânjea după lecții de muzică, dar mama lui, Elizabeth, nu considera că muzica e importantă, în timp ce tatăl lui, Jaime Iván Floril, care o părăsise pe mama lui înainte ca Jonathan să se nască, conducea o academie de muzică și n-a crezut că fiul lui merita pregătirea.* În final, Jaime a cedat și i-a permis lui Jonathan

să ia lecții de pian la 11 ani. În trei luni, profesorul de pian i-a spus lui Jaime că talentul lui Jonathan era prea mare pentru Ecuador și că trebuia să se pregătească în Europa.

Mama lui Jonathan și-a ieșit din minți la gândul că el va pleca în străinătate și a încercat să-l păstreze luptându-se pentru custodie în instanță. „Mă omora“, își amintește Jonathan, „pentru că pasiunea mea pentru muzică era totul“. Două luni mai târziu, Jonathan a închis academia, hotărât să-și ducă fiul în Europa. Elizabeth anunțase poliția că soțul ei încerca să-l răpească pe Jonathan, așa că cei doi au traversat noaptea, cu mașina, o graniță nepăzită din Anzi și au trecut în Columbia de unde au luat avionul spre Madrid. Jonathan, care studiase pianul mai puțin de șase luni, a fost acceptat în anul cinci la Conservatorul Rodolfo Halffter.

Elizabeth a continuat să încerce să-l aducă înapoi, iar Jonathan a trebuit să declare în repetate rânduri în fața poliției spaniole că dorea să rămână. „Cu toată povara problemei cu mama, nu știam dacă făcusem bine sau nu, iar tata nu știa să-mi spună“, zice Jonathan. În căutare de îndrumare morală, a început să citească *Etica* lui Aristotel, *Republica* lui Platon, Sfântul Toma, José Ortega y Gasset. La 20 de ani, l-am întrebat ce crede despre plecarea în Spania. „Mama mi-a spus că din cauza muzicii n-o să-mi trăiesc copilăria“, mi-a răspuns. „Dar eu nu voiam să-mi mai trăiesc copilăria“. Între 11 și 16 ani, Jonathan a câștigat peste 20 de concursuri; tatăl său, care nu și-a găsit de lucru ca profesor de muzică, s-a angajat funcționar. „Perioada mea de copil-minune a fost foarte stresantă“, spune Jonathan. S-a întors în Ecuador prima dată când avea 15 ani, la patru ani de la plecare, ca să țină un concert important. Deși mama lui l-a întâmpinat cu bucurie, între ei se instalase o distanță de netrecut.

Anul următor, a câștigat o bursă completă la Manhattan School of Music; și-a făcut curând debutul în Valencia, fiind apreciat drept „mai mult decât un copil-minune nu numai datorită pieselor pe care le interpretează, ci și a felului în care o face“*. Studiile urmate își puneau amprenta. „Am început să mă evaluez conform altor criterii de performanță în muzică“, spune el. „Tata mă punea să cânt un repertoriu care mi se părea inept; s-a pus de-a curmezișul și l-am urât pentru chestia asta. Trebuia să fac și altceva în afară de a câștiga încă un premiu.“ După ce și-a părăsit mama în Ecuador, a venit rândul tatălui său să fie părăsit. „Voia să învăț selecții populare și să fac un CD. Eu simțeam că mă voi pierde în modul ăsta superficial de a face muzică. Așa că m-a dat afară din casa mea din Madrid. A trebuit să-mi fac bagajele în două ore. Atât de drastic a fost.“ L-am întrebat ce efect a avut acel al doilea exil asupra lui și mi-a spus: „Mi se pare aproape un pelerinaj felul în care umblu ca muzician prin viață. Uneori simt că degetele mele se mișcă pe clape ca ale unui orb care citește în Braille. Atât de multe înțelesuri îți sunt accesibile numai când atingi instrumentul. Încerc să aduc ceva nobil lumii, ceva la fel de nobil ca patimile lui Isus Cristos. Nu sunt o persoană religioasă de fapt, dar cred că există ceva mai mare decât noi, care face muzica ceea ce este. Pot să mă pun în slujba acelui lucru, chiar dacă nu-l pot vedea sau cunoaște.“

La 20 de ani, Jonathan refuză să cânte o mazurcă de Chopin fără să știe mazurcile populare care au inspirat-o și refuză să cânte o nocturnă fără să studieze perioada bel canto. „De curând, m-am întors la înregistrări din anii ’30 cu muzică ecuadoriană“, mi-a spus el. „Modul meu de a gândi și de a fi își are în continuare rădăcinile în țara mea, așa că trebuie să păstrez această parte din mine vie.“ M-am întrebat care sunt reverberațiile prezente ale faptului că și-a părăsit mama, apoi țara și apoi tatăl. „Nu cred că am avut de ales“, mi-a spus. „Înțeleg de ce părinții s-au întors împotriva mea. Cu toții urâm ceea ce nu înțelegem.“

Gore Vidal scria: „Ura unui părinte sau a celuilalt poate produce un Ivan cel Groaznic sau un Hemingway; dar dragostea protectoare a doi părinți devotați poate distruge total un artist.“* Traumele și lipsurile din copilărie au devenit motoarele creativității în cazul unor copii. Un cercetător a verificat o listă de personalități eminente și a descoperit că peste jumătate își pierduseră un părinte înainte de vârsta de 26 de ani – triplu față de populația generală.* O creștere chinuită poate fie să ucidă talentul, fie să-i dea viață. E vorba de o potrivire între purtarea părinților și nevoile unui copil anume. Robert Sirota spunea: „E foarte ușor să distrugi un talent; e mult mai puțin probabil ca prin creștere să creezi o abilitate care nu exista deja.“

Lang Lang, deseori etichetat drept cel mai faimos pianist din lume, este întruchiparea talentului strălucit călit prin pedeapsă.* Tatăl său, Lang Guoren, și-a dorit să fie muzician, dar a fost repartizat într-o fabrică în timpul Revoluției Culturale. Când fiul său de un an și jumătate a dat semne de precocitate, dorința arzătoare a lui Lang Guoren a renăscut. De la vârsta de trei ani, Lang Lang s-a trezit în fiecare dimineață la ora 5 ca să exerseze. „Pasiunea mea era atât de mare, că îmi venea să mănânc pianul“, spune el. Profesoara lui era uimită de memoria lui; putea să învețe pe dinafară patru piese mari într-o săptămână. „Profesoara mea le spunea tot timpul elevilor ei să învețe mai mult“, povestește Lang, „numai mie îmi spunea s-o iau mai încet“. La șapte ani, la cel mai important concurs pentru copii din China, ținut la Taiyuan, a luat mențiune pentru talent și a dat buzna pe scenă strigând: „Nu vreau premiul pentru talent, nu-l vreau!“ Când un alt concurent a încercat să-l consoleze, spunându-i că și el luase tot mențiune, Lang Lang i-a spus: „Crezi că poți să concurezi cu mine? Ce naiba știi tu să cânți?“ Premiul lui Lang Lang a fost un câine de pluș; l-a aruncat în noroi și l-a călcat în picioare, dar tatăl lui l-a luat și l-a păstrat pe pian acasă, în Shenyang, pentru ca Lang Lang să nu uite niciodată cât de mult trebuia să muncească.

Lang Guoren devenise membru al poliției speciale – o funcție prestigioasă. A decis însă că trebuia să-l ducă pe Lang Lang la Beijing și să-i găsească un loc la școala primară de pe lângă Conservatorul de muzică, iar mama lui Lang Lang, Zhou Xiulan, urma să rămână acasă și să câștige bani

ca să-și întrețină fiul și soțul. „Aveam nouă ani și am suferit foarte mult pentru că am plecat de acasă și eram conștient că tata își lăsase serviciul ca să fie cu mine“, spune Lang Lang. „Am resimțit o mare presiune.“ Lang Guoren l-a învățat pe fiul său maxima lui preferată: „Ce au ceilalți voi avea și eu cu siguranță; ce am eu nu va mai avea nimeni.“

Despre abandonarea serviciului, Lang Guoren a spus că a fost „un fel de amputare“. A închiriat cel mai ieftin apartament pe care l-a găsit, fără căldură și apă curentă, dar i-a spus fiului său că aveau o chirie mult mai mare decât în realitate. „Așa mulți bani?“, a replicat Lang Lang șocat. „Atunci trebuie să exersez din greu.“ Îi era groaznic de dor de mama lui și plângea des. Lang Guoren, care disprețuise mereu treburile casnice, trebuia acum să gătească și să facă curat. Profesoara pentru care veniseră la Beijing l-a evaluat pe Lang Lang foarte dur. „A spus că parcă aș fi un cultivator de cartofi când cânt“, și-a amintit el, „că ar trebui să gust Coca-Cola și așa să-l cânt pe Mozart; interpretarea mea era apă chioară. A zis: «Voi, ăștia din nord-est, sunteți înalți, grosolani și proști.» La sfârșit, a mai zis: «Du-te acasă. Nu te face pianist.» Apoi m-a dat afară“.

La scurt timp după acest episod, Lang Lang a rămas la școală să cânte la pian în cinstea înființării Republicii Populare Chineze și a ajuns acasă cu două ore întârziere. Când a intrat, Luang Guoren l-a bătut cu un papuc, apoi i-a întins o mână de pastile și i-a zis: „Ești un mincinos și un leneș! N-ai nici un motiv să trăiești. Nu te poți întoarce la Shenyang acoperit de rușine! Singura soluție e să mori. Ia pastilele astea!“ Când Lang Lang nu le-a luat, Lang Guoren l-a împins pe balcon și i-a zis să sară. Ulterior, Lang Guoren și-a explicat comportamentul printr-un proverb chinezesc: „Dacă nu lași copilul din brațe, nu te poți lupta cu lupii.“ Cu alte cuvinte, cocoloșirea expune pe toată lumea la catastrofă. Dar Lang Lang a fost furios și a refuzat să se atingă de pian luni de zile, până când tatăl său și-a călcat pe mândrie și l-a implorat.

Lang Guoren s-a mai rugat și de un alt profesor să lucreze cu fiul lui și asista la lecții ca să-l poată instrui în continuare acasă. „Nu zâmbea niciodată“, spune Lang Lang. „Mi-era frică de el, uneori mă bătea. Eram ca niște călugări. Călugări ai muzicii.“ Un prieten de familie a comentat că Lang Guoren nu-și arăta niciodată afecțiunea și nu lăsa ca fiul lui să vadă că e mulțumit. „Numai când băiatul dormea dus se așeza lângă el în tăcere și-l privea, îi aranja pătura și-i atingea piciorușele“, a scris prietenul respectiv.

Când s-au întors în Shenyang în vacanța de vară, Lang Guoren s-a comportat ca și cum doar ar fi schimbat decorul exercițiilor de pian. Zhou Xiulan s-a certat cu el și l-a întrebat: „Ce contează dacă e sau nu «mare maestru»? Ce naiba faci, te porți ca și cum ai merge la război în fiecare zi? Ce fel de familie mai e asta?“ Lang Lang încerca să-i distragă de la certurile lor cu muzica; un prieten a povestit: „De fiecare dată când ei se certau, el făcea progrese în muzică.“ Repeta atât de mult, încât leșina și trebuia dus la spital să i se pună perfuzii în fiecare zi, dar programul de exerciții nu se schimba

niciodată. „Tata e un fascist“, a spus Lang Lang. „Copiii-minune pot fi foarte singuri, izolați de restul lumii.“

A fost în final acceptat la școala primară de pe lângă Conservator și atunci, la 11 ani, a dat o probă ca să reprezinte China la Concursul internațional pentru tineri pianiști din Germania. N-a fost selecționat. Lang Guoren i-a spus soției lui că trebuia să adune suficienți bani ca Lang Lang să participe pe cont propriu, lucru care contrazicea normele și-i putea expune la umilințe. Înainte de concurs, Lang Guoren a hotărât că cel mai serios rival al lui Lang Lang era un pianist nevăzător din Japonia și i-a spus lui Lang Lang să-l tragă de limbă în legătură cu tehnica sa. Lang Lang a încercat apoi să integreze aceeași abordare în propria interpretare. Când Lang Lang a câștigat, Lang Guoren a plâns de bucurie; când alții i-au spus de reacția tatălui său, Lang Lang i-a contrazis susținând că tatăl său e incapabil să plângă.

În 1995, la 13 ani, Lang Lang a participat la al doilea Concurs internațional Ceaikovski pentru tineri muzicieni. Tatăl său trăgea cu urechea când ceilalți concurenți exersau, îndemnându-l pe Lang Lang să facă la fel dacă cineva repeta aceeași piesă ca și el. După părerea lui Lang Guoren, dacă pianistul dinaintea ta cânta puternic, trebuia să cânți delicat; dacă cânta moale, trebuia să începi în forță. Prin această tactică, membrii juriului te țineau minte mai bine și captai atenția publicului. Când Lang Guoren a fost întrebat mai târziu cum putea un copil de 13 ani să cânte ceva atât de sfâșietor precum Concertul nr. 2 pentru pian al lui Chopin în finală, i-a răspuns că-l pusese pe Lang Lang să se gândească la despărțirea de mama lui dragă și de țara lui dragă. Lang Lang a câștigat.

După câteva luni, Lang Guoren l-a retras de la Conservatorul Central. Aranjase o probă cu Gary Graffman de la Curtis. Lang Lang își amintește: „Tata mi-a zis: «Chopin trebuie să fie ușor ca vântul; Beethoven trebuie să fie serios; când îți folosești puterea explozivă, fii ferm, generos și firesc, ca și cum ai fi o combinație între echipa de fotbal a Angliei și cea a Braziliei.»“ Lang Lang a fost acceptat pe loc și s-a mutat împreună cu tatăl său în Statele Unite. În timpul primei lecții la Curtis, Lang Lang a spus: „Vreau să câștig toate concursurile din lume.“ Graffman l-a întrebat: „De ce?“ Lang Lang i-a răspuns: „Ca să fiu faimos.“ Graffman a râs, dar ceilalți elevi i-au spus lui Lang Lang că ar trebui să se concentreze în schimb să devină un muzician excelent; n-a înțeles diferența. Deși între timp a învățat să aibă tact, n-a renunțat niciodată cu adevărat la modelul său olimpic. Graffman mi-a spus: „Majorității studenților încerci să le stârnești entuziasmul în legătură cu conținutul emoțional al muzicii. În cazul lui Lang Lang, era opusul: trebuia să-l calmez cât să poată învăța.“

La 17 ani, Lang Lang a primit un impresar care i-a obținut primul mare concert la Festivalul Ravinia, lângă Chicago. Criticii au fost vrăjiți, iar în următorii doi ani Lang Lang a vândut toate biletele la toate concertele pe care le-a dat, a făcut numeroase înregistrări, a apărut pe copertele lucioase ale revistelor. „Cu cât sunt mai mari așteptările, cu atât cânt mai bine“, mi-a spus el. „Carnegie Hall mă face să cânt cel mai bine dintre toate.“

Orice poveste cu un copil-minune absolut excepțional, la fel ca orice carieră politică, conține și o secvență în care excepționalitatea se întoarce împotriva protagonistului șocându-l; lumea care ascultă trebuie să treacă la rândul ei prin faza de adolescență negativistă, undeva între laudele copilăroase și respectul de la vârsta matură. Bucuria pentru necazul altuia de multe ori transformă acest episod în răutate. Lang Lang e sociabil, sensibil față de ce-i place publicului său, amintind adesea mai mult de Beyoncé decât de Sviatoslav Richter. Deși aceste calități nu sunt incompatibile cu profunzimea, faptul că interpretează pe placul celor de la galerie îi jignește pe rafinați. Lang Lang a mers atât de departe cu transformarea propriei persoane într-o marcă, încât și-a înregistrat numele ca marcă; interpretează sub numele „Lang Lang™". A semnat contracte de publicitate cu Audi, Montblanc, Sony, Adidas, Rolex și Steinway. John von Rhein de la *Chicago Tribune*, care a contribuit la lansarea carierei lui Lang Lang, avea să spună câțiva ani mai târziu: „Muzica a devenit un accesoriu pentru prestația acrobatică a solistului. Nu-i mai lipseau decât un costum alb cu paiete și un candelabru și Ravinia l-ar fi putut prezenta ca pe noul Liberace."* Anthony Tommasini de la *New York Times* a scris despre debutul de solist al lui Lang Lang, la Carnegie Hall în 2003, că a fost „incoerent, complezent și vulgar de-a dreptul".*

Tensiunea narativă dintre lucrările de căpătâi ale compozitorilor și felul în care le interpretează Lang Lang este amplificată de faptul că a crescut într-o cultură non-occidentală. „Muzica clasică occidentală în China este de obicei ca mâncarea chinezească în Occident: familiară, dar nu tocmai autentică", spune Lang Lang. Poate să redea impecabil un concert de Mendelssohn, după care să cânte o sonată de Mozart cu nuanțe exagerate și un tempo mai liber. Dar apoi va cânta din nou elegant, iar criticii vor fi nevoiți să-i recunoască măiestria. Cinci ani după ce l-a criticat cu atâta asprime, Tommasini a scris că Lang Lang a cântat „cu stăpânire desăvârșită și bucurie dezarmantă"*. Când îl ascult în concert, mereu mă uimește cât de bine pare să se simtă pe scenă. „Ca interpret, nu doar dau", mi-a spus Lang Lang, „ci și primesc. Tata e introvertit, mama e extravertită, iar eu sunt și una, și alta: disciplina tatălui meu și fericirea mamei mele."

Prima dată am stat de vorbă cu Lang Lang în 2005, la Chicago, când el avea 23 de ani. În după-amiaza aceea, asistasem la un concert al său deosebit de frumos, în care cântase Sonata pentru pian nr. 3 în re minor a lui Chopin. După concert, s-a format o coadă de vreo patru sute de oameni care așteptau răbdători să primească autografe pe CD-uri, iar Lang Lang n-a dat nici un semn de oboseală. După aceea, m-a invitat la el în cameră să stăm de vorbă. Când am ajuns, Lang Guoren se uita la televizor. Mi-a strâns mâna, am schimbat câteva politețuri, iar apoi, cu amestecul său caracteristic de bruschețe și intimitate, s-a dezbrăcat și s-a întins să doarmă puțin. Din experiența personală, toată lumea îl place pe Lang Lang, nimănui nu-i place de Lang Guoren, dar Lang Lang nu e atât de cald cum pare, și nici tatăl său atât de aspru cum pare; cei doi sunt co-autorii fenomenului. „Când am

împlinit 20 de ani și am cunoscut un succes enorm, am început să-mi iubesc tatăl“, mi-a spus Lang Lang. „E un bun ascultător și mă ajută cu spălatul rufelor, făcutul bagajelor. Sunt un copil răsfățat. După un recital important, nimeni altcineva nu e dispus să-mi facă un mic masaj la două noaptea în timp ce discutăm despre cum am cântat.“

I-am spus la un moment dat lui Lang Lang că, după standardele americane, metodele tatălui său ar fi catalogate drept abuzive și că prietenia lor prezentă mă uimește. „Dacă tata m-ar fi constrâns în felul ăsta și n-aș fi avut rezultate bune, ar fi fost abuz împotriva unui copil, iar eu aș fi fost traumatizat, poate chiar distrus“, a răspuns Lang Lang. „Ar fi putut fi mai puțin sever și probabil am fi ajuns în același punct; nu trebuie să sacrifici totul ca să fii muzician. Dar am avut amândoi același țel. Prin urmare, dacă toată presiunea m-a ajutat să devin un muzician cunoscut peste tot în lume, lucru care îmi place foarte mult, aș putea spune că, pentru mine, modul în care am fost crescut a fost până la urmă unul minunat.“

Mai multe cărți apărute recent reiau ideea că „repetiția e mama învățăturii“, stabilind că sunt necesare zece mii de ore pentru a atinge perfecțiunea.* Numărul este extrapolat pornind de la observația psihologului suedez K. Anders Ericsson conform căreia, până la vârsta de 20 de ani, violoniștii cei mai buni de la Academia de muzică din Berlin vor fi repetat în medie zece mii de ore în zece ani, cu aproximativ 2 500 de ore mai mult decât următorul grup imediat sub ei ca măiestrie. Abilitățile și probabil sistemele nervoase se dezvoltă prin exercițiu. Cercetări recente, în care oamenii au fost clasificați în funcție de talent, iar apoi urmăriți pentru a vedea cât de mult exersează, au arătat că timpul dedicat exercițiului contează mai mult decât talentul.* David Brooks scria în *New York Times*: „Caracteristica principală nu este genialitatea misterioasă. Este abilitatea de a pune la punct în mod deliberat un program de exerciții dificil și plictisitor. Ne clădim prin comportament.“*

Fără îndoială, această idee conține o doză considerabilă de adevăr; dacă n-ar fi fost așa, educația ar fi inutilă, iar experiența – o pierdere de timp. Mai degrabă m-aș urca într-un avion pilotat de cineva cu o experiență de zece ani decât cu cineva la primul zbor, și nimeni nu vrea să mănânce primul sufleu făcut de altcineva. Însă consfințirea celor zece mii de ore ca temelie a reușitei are ceva sentimental care amintește de Horatio Alger[1]. Leopold Auer, profesorul de vioară din secolul trecut, obișnuia să le spună elevilor: „Exersează trei ore pe zi dacă ești bun, patru dacă ești un pic mai prost. Dacă ai nevoie de mai mult – oprește-te. Înseamnă că trebuie să încerci altă profesie.“*

Înclinația de a exersa asiduu ar putea fi la rândul său înnăscută, iar cultivarea ei ar putea fi cel puțin la fel de importantă ca și cultivarea

1. Horatio Alger, Jr. (1832–1899) a fost un scriitor american foarte citit, ale cărui romane reprezintă modelul „clasic“ de povești de succes americane, în care personajul sărac ajunge prin forțe proprii să se bucure de prosperitate și confort (n.tr.).

talentului de bază. Psihologul de la Stanford Walter Mischel a pus la punct așa-numitul „test al bezelei“ în anii ’60.* Un copil cu vârsta între patru și șase ani era închis într-o cameră cu o bezea și i se spunea că poate s-o mănânce pe loc sau poate să aștepte 15 minute și să mai primească una. Cei care puteau să aștepte urmau să aibă scoruri, în medie, cu 210 puncte mai mari la examenele SAT de la sfârșitul liceului decât cei care nu puteau să aștepte.* Mai recent, Angela Lee Duckworth, psiholog la Universitatea din Pennsylvania, i-a pus pe elevii de liceu să aleagă între un dolar pe loc și doi dolari peste o săptămână și, din nou, cei care au fost în stare să-și amâne satisfacerea dorinței au avut rezultate școlare mult mai bune, indiferent de coeficientul lor de inteligență. „Inteligența e foarte importantă“, spune ea, „dar nu la fel de importantă ca autocontrolul“.*

Ellen Winner, care studiază genialitatea, a evidențiat un conflict între „mitul popular“ că talentul este înnăscut și „mitul psihologilor“ că talentul se obține prin muncă și studiu.* Criticul Edward Rothstein scria: „Asaltul contemporan împotriva geniului este la rândul său o mitologie, o încercare de a pătrunde ceea ce e de nepătruns, minimalizându-l, reducându-l.“* Rothstein sugerează că cei care accentuează rolul disciplinei pure ascultă Bach și Beethoven și își imaginează că ar fi putut compune și ei asemenea muzică dacă s-ar fi străduit. Veda Kaplinsky a comparat în glumă întrebarea cu ce a auzit odată de la un psihiatru despre sexul într-o căsnicie: „Dacă sexul e bun, reprezintă 10%. Dacă e prost, reprezintă 90%.“ Apoi a explicat: „Dacă talentul există, reprezintă 10% din pachet. Dacă nu există, devine 90% pentru că nu se poate depăși absența lui. Dar și a avea talent reprezintă doar o mică parte din ceea ce e nevoie pentru a reuși în muzică.“

Deseori, în conversațiile cu mine, muzicienii și-au pus problema dacă excelența la vioară se obține exersând ore la rând în fiecare zi sau citind Shakespeare, învățând fizică și îndrăgostindu-te. Violonistul Yehudi Menuhin spunea: „Maturitatea, în muzică și în viață, trebuie câștigată trăind.“* Compozitorul și interpretul Gabriel Kahane spunea: „Întotdeauna există o coreeancă pe care au închis-o în subsol și care a exersat mai mult decât tine. N-ai cum să câștigi întrecerea asta.“* Dar, la un nivel mai profund, *viață normală* în aceste contexte este un eufemism pentru o viață mai bogată. Devotamentul exclusiv față de un instrument îți asigură competența – dar muzica îmbrățișează experiența.

Când spuneam că scriu despre copii-minune, mi se tot pomenea de un pianist de șapte ani pe nume Marc Yu, care a apărut la emisiunile lui Jay Leno, Ellen DeGeneres și Oprah Winfrey.* Am fost invitat la debutul său de la New York, un recital în apartamentul din Park Avenue al unui tip monden din Shanghai. Marc abia împlinise opt ani, dar statura mică îl făcea să pară de șase. Pronunța solemn și peltic numele următoarei piese alese, o cânta cu o forță și muzicalitate neverosimile, apoi se rotea cu fața spre noi și se uita la mama lui, Chloe, de o frumusețe năucitoare, să vadă cum se descurcase.

Pentru că avea picioarele scurte, i se montase o platformă specială cu extensii care să-i permită să controleze pedalele. În timp ce cânta o nocturnă de Chopin, improvizația s-a mișcat de la locul ei, iar pedalele n-au mai răspuns. Chloe s-a băgat în spațiul strâmt de la picioarele în mișcare ale fiului ei și a încercat să pună dispozitivul la loc. Marc n-a ratat nici măcar o notă. Chloe nu reușea s-o repare așa că o tot ridica și o trântea la loc. Era absolut neverosimil: băiețelul concentrat pe digitație și femeia superbă în rochia lungă de seară, ghemuită la picioarele lui și făcând zgomot, în timp ce melodiile se revărsau fără oprire. Era ca și cum Chloe și Marc ar fi purtat un dialog, iar noi ceilalți i-am fi surprins, o interacțiune intimă care, în mod ironic, nu putea avea loc decât cu public.

La ceva timp după ce se terminase recitalul și mult peste ora de culcare a celor mai mulți copii de opt ani, Marc ne-a anunțat că învățase Concertul Imperial de Beethoven și l-a cântat pentru cei câțiva care mai eram acolo, numărând cu voce tare pauzele lungi care marcau pasajele pentru orchestră, ca să poată intra exact la timp. Deborda de bravură nerăbdătoare și entuziastă, la fel ca nepoata mea de opt ani când vrea s-o admir cum înoată. În timp ce Marc făcea conversație cu adulți fascinați de el, dar prea puțin interesați de ce le spunea, mi-am zis că relația cu mama lui e probabil singurul context în care nu este anormal.

Chloe Yu s-a născut în Macao și a venit în Statele Unite la studii când avea 17 ani. S-a căsătorit la 25 de ani, iar Marc s-a născut un an mai târziu, în Pasadena. Începând din prima zi, Chloe i-a cântat la pian. „N-a început să vorbească decât după doi ani“, își amintește Chloe. „Eram îngrijorată. Apoi a început să vorbească engleză, cantoneză, mandarină și puțin dialectul din Shanghai. Am fost așa de ușurată!“ Când Marc avea aproape trei ani, a început să cânte la pian câteva melodii, cu două degete; într-un an, Chloe era depășită ca profesoară. La cinci ani, și-a adăugat violoncelul. „Curând a început să ceară și alte instrumente“, își amintește Chloe. „I-am spus: «Gata, Marc. Fii realist. Două sunt de-ajuns.»“

Chloe a renunțat la masterul pe care-l făcea. Divorțase de tatăl lui Marc, dar pentru că n-avea bani, locuia împreună cu băiatul în casa foștilor socri care le dăduseră o cameră deasupra garajului. Părinții lui Marc nu erau de acord cu faptul că se dedica „excesiv“ pianului. „Bunica îl iubește foarte mult“, spune ea. „Dar și-ar fi dorit să fie un copil normal de cinci ani.“ Când era la grădiniță, Chloe a simțit că e gata să cânte în public, așa că a contactat căminele pentru bătrâni și spitalele din localitate oferind recitaluri gratuite pentru ca Marc să poată cânta fără să se simtă stresat. În curând, ziarele au început să scrie despre micul geniu. „Când am înțeles cât de talentat e, am fost foarte bucuroasă!“, spune Chloe. „Și în același timp foarte speriată!“

La șase ani, Marc a câștigat o bursă care a acoperit avansul pentru un pian Steinway. La opt ani deja, Marc și Chloe zburau de două ori pe lună în China pentru ca Marc să studieze cu dr. Minduo Li. Chloe a explicat că în timp ce profesorii americani ai fiului ei îi ofereau idei interpretative pe care

să le exploreze în voie, dr. Li îl învăța măsură cu măsură. „În viitor, Marc le va spune oamenilor: «Sunt născut în America, dar m-am pregătit în China.» China îl va iubi pentru asta.“ L-am întrebat pe Marc dacă nu-i era greu să călătorească atât de departe pentru lecții. „Păi, din fericire, nu sufăr din cauza somnolenței vestigiale“, a spus el. Am ridicat din sprâncene. „Știi, decalajul de fus orar“, s-a scuzat el.

Marc e școlit acasă în funcție de programul său de concerte și de exersat la pian. „După un mic dejun copios, i se face somn“, spune Chloe. „Așa că programăm să facă ceva mai puțin solicitant – lucrează tehnică sau își face temele. Înainte de amiază, se culcă puțin, iar când se trezește face ceva care-i solicită creierul, învață piese noi. Totul ține de planificarea timpului. Ar trebui să fie în clasa a treia, dar e înainte la toate materiile.“ Marc face exerciții de pregătire pentru colegiu și merge la un curs de pregătire pentru examenele SAT. Chloe e impresarul lui și selectează invitațiile pentru concerte împreună cu el. „Întâi mă consult cu șeful meu“, a spus Chloe. Marc a privit-o cu o expresie de incredulitate sinceră. „Eu sunt șeful tău?“, a întrebat el. Mai târziu, Chloe a spus: „Dacă se răzgândește și vrea să devină matematician, o să accept și asta. Poate la început o să fiu supărată că am investit atâta timp în asta – va fi ca o despărțire de un iubit. Nu e ușor, nu?“ Marc a liniștit-o: „Îmi place pianul. Asta vreau să fac.“ Chloe a zâmbit. „Acum, da. Dar nu se știe niciodată. N-ai decât opt ani.“

A cânta așa cum cântă Marc presupune un nivel de concentrare extraordinar. El spune: „Cât de mult exersez depinde de cum mă simt. De exemplu, dacă chiar vreau să reușesc ceva sau e înainte de un concert, aș zice între șase și opt ore pe zi. Dar dacă n-am chef să exersez, între patru și cinci ore. Mi s-ar fi părut interesant să compun, dar am hotărât să mă concentrez pe un singur lucru.“ Și Chloe a avut nevoie de la fel de multă disciplină. Am întrebat-o dacă s-a gândit la vechile ei ambiții. A zâmbit și a întins brațele spre Marc. „Iată munca mea“, a spus ea. Când i-am vizitat în LA, Chloe era proaspăt recăsătorită, iar Marc cântase la petrecerea de nuntă. Chloe a refuzat să se mute în aceeași casă cu noul ei soț însă, pe motiv că i-ar fi putut afecta lucrul cu Marc; în schimb, locuiesc la câteva străzi distanță. Asta mi-a amintit de cuplurile cu copii cu dizabilități care sunt nevoiți să stea despărțiți din cauza nevoilor ieșite din comun ale fiilor și fiicelor lor.

Copiilor le place să aibă eroi, iar eroul lui Marc este Lang Lang. După ce a citit un articol din *Los Angeles Times*, în care Marc își declara admirația, Lang Lang l-a contactat. „Îl admir mult pe Lang Guoren“, a spus Chloe. „Nu vreau să aud cuvântul «tiran» folosit în legătură cu mine. Dar vreau să fiu puternică pentru Marc, așa cum a fost el pentru Lang Lang.“ Peste câțiva ani, Lang Lang a aranjat ca Marc să cânte împreună cu el la Royal Albert Hall. Am fost la concert, iar când ne-am întâlnit cu toții după aceea, m-a uimit cât de protector se purta Lang Lang cu protejatul său; nu-l văzusem niciodată atât de vulnerabil.

Am întrebat-o pe Chloe ce credea despre cele zece mii de ore. „Ține mai mult de cultivare, cred, decât de natură“, mi-a răspuns. „Tatăl lui Marc nu

era deloc interesat de muzică, deci ce ține de natură a venit de la mine. Și cultivarea tot de la mine a venit.“ Are opinii foarte ferme cu privire la părinții americani. „În America, fiecare copil trebuie să știe de toate. Fac zece activități diferite și nu excelează în nici una. Americanii vor ca toată lumea să trăiască la fel; e un cult al mediocrității. E un lucru minunat pentru copiii cu dizabilități care se bucură de lucruri de care nu s-ar bucura altfel, dar e un dezastru pentru copiii talentați. De ce să-și petreacă viața învățând sporturi care nu-l interesează, când el are darul ăsta minunat care-i dă atâta bucurie?“

Când am fost la ei în California, l-am întrebat pe Marc ce părere are despre o copilărie normală. „Deja am o copilărie normală“, mi-a răspuns. „Vrei să-mi vezi camera? E dezordine, dar poți să vii oricum.“ Așa că l-am urmat la etaj. Mi-a arătat un elicopter galben cu telecomandă trimis de tatăl lui din China. Rafturile erau pline de Dr. Seuss, *Jumanji* și *Vântul prin sălcii*, dar și *Moby-Dick*; filme cu *Sesame Street*, dar și o serie de DVD-uri intitulate *Muzica la Praga*, *Muzica la Veneția* ș.a.m.d. Am stat pe jos și mi-a arătat desenele preferate de Gary Larson, apoi am jucat un joc care se cheamă „Cursa de șoareci“. Avea două degetare de cauciuc cu luminițe înăuntru, pe care și le punea pe degetele mari ca să facă un număr de magie: lumina pe care și-o punea în gură părea să meargă în jos și să-i iasă prin fund.

Apoi am mers la parter, iar Marc s-a așezat pe o carte de telefon pusă pe banca pentru pian astfel încât mâinile să-i ajungă suficient de sus ca să cânte confortabil. S-a foit un minut, a spus: „Nu, nu e bine“, a rupt o pagină din cartea de telefon, s-a așezat la loc și a atacat *Fantasie-Impromptu* de Chopin, redată cu o nuanță de dor care părea aproape imposibil de asociat cu posesorul unui raft de filme cu Monster Cookie. „Vezi?“, mi-a spus Chloe. „Nu e un copil normal. De ce-ar avea o copilărie normală?“

Lumea muzicii clasice este în mare parte o meritocrație, lucru care o transformă într-o rută convenabilă către mobilitate socială pentru oamenii harnici, izolați geografic, prin naționalitate sau sărăcie. Timp de mulți ani, copiii-minune au fost în majoritatea lor evrei din Europa de Est; în prezent, domeniul e dominat de copii din Asia de Est. Gary Graffman, el însuși unul din copiii-minune evrei, are numai șase elevi, toți chinezi. Teoria generală despre dominația asiaticilor în domeniul muzicii clasice este că reflectă pur și simplu un joc al numerelor. „Există peste trei sute de mii de copii în China care studiază instrumente“, spune Graffman. „Dacă vezi un copil în Chengdu fără cutia de vioară înseamnă că studiază pianul.“ Chineza și alte limbi în care intonația joacă un rol important îmbunătățesc acuitatea auditivă a bebelușilor și copiilor mici, iar mâinile tipice chinezilor, cu palme late și degete depărtate, sunt în mod deosebit potrivite cântatului la pian.* Disciplina și competitivitatea sunt valori de căpătâi, în mod constant alimentate în multe culturi asiatice. Fiind interzis în timpul Revoluției Culturale din China, studiul muzicii occidentale a căpătat aura unei plăceri interzise.

În același timp, mulți occidentali sunt suspicioși când vine vorba de stereotipurile „mamei tigroaice“. Psihologul maghiar Mihaly Csikszentmihalyi scria însă: „Nu poți fi excepțional și normal în același timp.“* Răspunsul la întrebarea când trebuie începută specializarea variază în funcție de loc; elevii europeni încep să se specializeze mult mai devreme decât americanii, iar asiaticii încă și mai devreme. Dacă muzica e un limbaj, pentru a-i stăpâni intuitiv gramatica și a o produce fără accent e nevoie de antrenament de la vârste fragede. Graffman spune: „Poți să începi să cânți la pian sau la vioară la 16 ani și să înveți să cânți chiar bine, dar va fi prea târziu ca să devii un solist de primă mână.“ Specializarea de la vârstă mică presupune sacrificii. „Părinții din clasele de sus își doresc pentru copiii lor să învețe artă, să facă sport și să fie de folos comunității“, spune Robert Blocker, decan la Yale School of Music. „Dar pentru cineva care vrea să devină cu adevărat muzician e prea mult. Realizările profunde sunt de obicei rezultatul identificării și specializării timpurii.“*

Dacă se dovedește că a meritat riscul, sacrificiile sunt mai ușor de acceptat. Când Lang Lang mi-a spus că s-a împăcat cu copilăria lui, m-am gândit la cei care se declară bucuroși că părinții lor i-au încurajat să facă operația de alungire a membrelor, mult timp după ce operația a avut loc – ceea ce în prezent pare abuz, odată încheiat cu succes nu mai pare la fel. Pe de altă parte, câți copii au detestat să exerseze la pian, iar apoi, adulți fiind, și-au criticat părinții pentru că i-au lăsat să renunțe la lecții? Pericolul este că, dacă sunt împinși devreme către specializare, copiii pot rămâne cu impresia că nu există decât o cale spre succes. „E iresponsabil să nu ai un plan de rezervă“, spune Karen Monroe. Copiii-minune care nu dau lovitura vor fi muncit inimaginabil de mult la ceva care nu-i mai poate susține și-și vor fi neglijat abilitățile de care ar avea nevoie pentru a-și face o altă viață. Blocker s-a adresat în cadrul unei întâlniri în Coreea părinților care sperau să-și trimită copiii la școli de muzică occidentale. După ce le-a explicat procesul de admitere, a lăsat deoparte notițele și le-a zis: „Mă întristează să văd că ați venit atât de mulți azi. Mulți vă veți trimite copiii într-o țară străină la vârsta de 12, 13, 14 ani. Unul din părinți va merge cu copilul, iar familia se va despărți. Elevii care trec prin așa ceva la o vârstă atât de mică sunt deja goi când ajung la noi. Nu-i vorba că le lipsește emoția și dorința și intelectul și muzica; e vorba că nu s-au simțit ocrotiți prin mângâieri sau o masă în familie.“ A urmat o tăcere mormântală.

Dacă Chloe Yu disprețuia ideea unei copilării normale, May Armstrong a trebuit să se încline în fața realității că acest lucru era o imposibilitate în cazul fiului ei, Kit, născut în 1992.* Despre Chloe, care crede în supremația cultivării asupra naturii, se poate spune că și-a împins fiul către fapte de dârzenie; în cazul lui May însă, fiul ei pare s-o fi împins către acceptarea lor ca pe ceva inevitabil, deși alarmant. La un an și trei luni, Kit știa deja să numere; May l-a învățat adunarea și scăderea la doi ani, iar înmulțirea și

împărțirea le-a învățat singur. În timp ce săpau în grădină, i-a explicat mamei lui principiul pârghiei. La trei ani, punea întrebări al căror răspuns era teoria relativității. May, economistă de meserie, a fost sincer contrariată. „Un copil cu o asemenea capacitate poate să învețe singur", spune ea. „Ca mamă vrei să fii protectoare, dar el era atât de capabil, încât n-avea nevoie de protecție. Nu pot să spun că a fost ușor."

May plecase din Taiwan la 22 de ani la studii în Statele Unite și își petrecea sărbătorile singură; tatăl lui Kit nu făcuse niciodată parte din viața lor. „Știam ce înseamnă singurătatea și m-am gândit că i-ar trebui un hobby de care să se bucure singur", spune ea. Așa că l-a dat la lecții de pian când avea cinci ani, deși pe ea n-o interesa muzica deloc. În timpul primei lecții, Kit l-a urmărit pe profesor citind notele muzicale, iar când a ajuns acasă și-a făcut propriile portative și a început să compună fără instrument: limbajul muzicii scrise i se revelase în totalitate. May a cumpărat un pian la mâna a doua, iar Kit își petrecea toată ziua în fața lui. Era de-ajuns să audă o melodie la radio o singură dată și știa s-o cânte.

May l-a dat la școală. „Celelalte mame spuneau că-și doreau ca copiii lor să se maturizeze la grădiniță", spune ea. „Eu îmi doream să se infantilizeze. Profesorii mi-au spus că-i lăsa pe ceilalți copii să-l îmbrâncească, așa că m-am dus într-o zi și am văzut cum un copil îi smulge jucăria din mână. I-am spus că ar trebui să se apere, iar el mi-a răspuns: «Copilul ăla o să se plictisească în două minute și apoi o să mă pot juca din nou cu ea. Ce rost are să mă iau la bătaie?» Deci era deja înțelept. Ce mai puteam eu să-l învăț? Dar părea mereu vesel și asta îmi doream cel mai mult pentru el. Se uita în oglindă și izbucnea în râs."

La sfârșitul clasei a doua știa deja, Kit învățase toată matematica de liceu; la nouă ani, era gata să meargă la colegiu. May și-a zis că Utah ar fi un loc curat și sigur în care să-și înceapă studiile de licență un puști de nouă ani, așa că s-au mutat acolo. „Celorlalți elevi li se părea de multe ori ciudat să-l vadă printre ei", spune May, „dar lui Kit nu i s-a părut niciodată așa". Între timp, făcuse progrese atât de mari la pian, încât avea un impresar.

La zece ani, Kit a vizitat unitatea de cercetări în fizică din Los Alamos împreună cu impresarul lui, Charles Hamlen. Un fizician l-a luat deoparte pe Hamlen și i-a spus că, spre deosebire de majoritatea fizicienilor în stagii postdoctorale care veneau în vizită, Kit era atât de inteligent, încât nimeni nu reușea „să dea de capătul cunoștințelor acestui băiat".* Câțiva ani mai târziu, Kit a câștigat o rezidență la MIT, unde a participat la editarea unor lucrări de fizică, chimie și matematică. „Pur și simplu, înțelege tot", mi-a zis May aproape resemnată. „Într-o zi, vreau să lucrez cu părinți de copii cu dizabilități, pentru că știu că și ei sunt la fel de contrariați ca și mine. Habar n-am avut cum să fiu mama lui Kit și nici n-aveam de unde să aflu." May s-a mutat la Londra ca să fie aproape de un profesor de pian pe care Kit îl plăcea, deși n-avea permis de muncă și n-avea cum să-și găsească de lucru. „N-am fost încântată", a spus May, „dar n-am avut de ales". La scurt timp, Kit l-a

cunoscut pe respectatul pianist Alfred Brendel, iar Brendel, care n-avusese niciodată un discipol, l-a oprit pe Kit. A refuzat plata pentru lecții, iar când a auzit că băiatul repeta la un pian dintr-un salon de expoziții fiindcă May nu-și permitea un pian ca lumea, le-a trimis un Steinway. Când Kit avea 13 ani, un ziarist englez, fervent oponent al promovării interpreților copii, a mers la unul din concertele sale. „Interpretarea a fost atât de cultivată, bucuria cu care a cântat atât de evidentă, dăruirea cu care-și forța statura măruntă ca să ajungă la notele joase atât de completă, încât obiecțiile mele au părut simple răutăți", a scris jurnalistul respectiv în *The Guardian*.*

May pune măiestria interpretării lui Kit pe seama lui Brendel. „În continuare am o ureche prea proastă ca să-i fiu de vreun ajutor lui Kit", a spus ea. „Tot ce pot să fac e să-i reamintesc că n-a făcut nimic ca să merite să fie cine este." Toată adolescența, May i-a restricționat lui Kit aparițiile publice și întâlnirile cu mass-media, lăsându-l să țină doar 12 concerte pe an. „Dar acum, domnul Brendel spune că e gata pentru un program complet de concerte, are 18 ani și nu mai depinde de mine. Aș fi preferat să fie profesor de matematică. E o viață mai tihnită, fără atâtea călătorii. Dar Kit a hotărât că matematica e hobby-ul, iar pianul activitatea principală." Kit face un master în matematică pură la Paris; spune că e „pentru relaxare". Am întrebat-o pe May dacă i-a fost vreodată teamă că, asemenea multor tineri extrem de dotați, Kit ar putea avea o cădere nervoasă la un moment dat. A râs: „Dacă o să aibă cineva o cădere nervoasă în condițiile prezente", mi-a replicat ea, „aia sunt eu!" Asemenea multor părinți de copii excepționali, May și-a redus propriile ambiții. Sperase la o funcție importantă după terminarea doctoratului în economie – doctorat pe care nu l-a mai terminat niciodată fiindcă s-a născut Kit. „Ca părinte, și mamă chineză, sacrificiul face parte din joc", a spus ea. „Mi-ar plăcea să învăț cum să mă sacrific cu bucurie, dar deocamdată nu sunt în stare. Iată-mă, o femeie de vârsta a doua, merg cu bicicleta prin Paris și încep să gâfâi și să-mi pierd suflul. Cum am ajuns aici? Dar recunosc că mi-a oferit o viață fascinantă."

Prodigiile nu sunt prinse în Legea americanilor cu dizabilități; nu există nici un act normativ federal privind educația copiilor dotați. Dar dacă recunoaștem importanța programelor speciale pentru elevi ale căror creiere atipice cuprind diferențe mai puțin acceptate, ar trebui să extrapolăm și să creăm programe pentru cei ale căror creiere atipice cuprind abilități ieșite din comun. Daniel Singal scria în *Atlantic Monthly*: „Problema nu e urmărirea obiectivului egalității, ci prejudecata împotriva excelenței care o însoțește."* Scriind pentru *Time* în 2007, pedagogul John Cloud critica valorile „radical egalitariste" ale *No Child Left Behind Act* (Legea „nici un copil lăsat în urmă") care prevede prea puțin ajutor pentru elevii talentați.* Raportul național Templeton asupra accelerării învățării, din 2004, afirmă că sistemul școlar e conceput să-i țină pe loc pe copiii cu abilități remarcabile.* Încă o dată, le revine părinților obligația de a promova nevoile copiilor lor, ei

confruntându-se adesea cu un sistem de învățământ ostil sau indiferent. Leon Botstein remarca sec: „Dacă Beethoven ar merge la grădiniță în zilele noastre, i-ar prescrie medicamente și ar ajunge funcționar la poștă.“

Retorica anti-elitismului care a alimentat politica și războaiele culturale americane în ultima generație reflectă o prejudecată împotriva oamenilor excepționali care pot părea oameni obișnuiți. Prezentată ca democratică, această prejudecată este de multe ori nesinceră; sună a asimilaționism oribil, amintind de eforturile de a-i face pe puștii gay să aibă un comportament heterosexual. Mulți copii talentați aleg între a fi ostracizați și a se ascunde; mulți își neagă identitatea ca să pară mai puțin dăruiți, de dragul aprobării celor de vârsta lor. Un studiu pe elevi cu un coeficient de inteligență extrem de mare a arătat că patru din cinci se controlau în mod constant în încercarea de a se conforma normelor celor mai puțin dotați; un alt studiu a arătat că 90% refuzau să fie clasificați printre „mintoși“.*

Se credea cândva că promovarea în cadrul sistemului de învățământ îi afectează negativ din punct de vedere social pe copiii-minune – deși mulți dintre ei erau deja ostracizați din cauza abilităților lor. Mai mulți părinți au glumit spunând că prietenii copiilor lor au 70 de ani; Robert Greenberg spunea că Jay socializa cel mai mult pe Internet, unde nimeni nu știa câți ani are. Internetul le-a oferit copiilor-minune o societate, cum a făcut și în cazul altor comunități identitare – un loc în care să intre în contact cu oameni ca ei și care să atenueze potențialele diferențe alienante.

În anii ’90, Miraca Gross a studiat copii care prezentau o accelerare radicală, respectiv începeau colegiul la vârste între 11 și 16 ani. Nici unul nu regreta accelerarea, mulți stabilind prietenii benefice și trainice cu copii mai mari decât ei. În schimb, copiii dotați nevoiți să învețe cu cei de vârsta lor erau furioși, deprimați și autocritici.* În ziua de azi, majoritatea programelor pentru copii supradotați îi țin o vreme în medii corespunzătoare vârstei lor, iar în restul timpului în medii corespunzătoare abilităților lor. În nici unul din cazuri nu există o suprapunere perfectă. Matematicianul Norbert Wiener scria despre copilul precoce că știe ce e „suferința care vine din faptul că aparține pe jumătate lumii adulților și pe jumătate lumii copiilor“. Explicația fiind: „N-am fost atât un amestec de copil și bărbat, cât în întregime copil când era vorba de prietenie și aproape în întregime bărbat când era vorba de studiu.“*

Categoria „copil-minune“ include două tipuri diferite de copii: virtuozul de vârstă fragedă ambițios, care are un singur scop și cel care iubește muzica în mod organic și, prin urmare, are mai mari șanse să susțină o carieră. Cei din urmă sunt inteligenți într-un sens mai larg, curioși, deseori elocvenți și cultivă simțul umorului și distanța față de ei înșiși. În adolescență caută un tip de sociabilitate cât mai normală și ajung la colegiu în loc de conservator. Au o constituție pragmatică, inteligentă, calmă și sănătoasă, și la fel sunt și entuziasmul și aptitudinile lor muzicale.

Joshua Bell se pricepe la toate.* Este cel mai important violonist al generației lui; a ocupat locul patru într-un turneu de tenis național la vârsta de zece ani; este deținătorul recordurilor absolute la mai multe jocuri video; deține unul dintre cei mai rapizi timpi de rezolvare a cubului Rubik; ocupă o funcție în cadrul MIT Media Lab; și are un simț al umorului autentic când apare în *talk-show*-uri. E un bărbat frumos, plăcut și pare captivat de interlocutorul său oricine ar fi acesta, dar în același timp manifestă impenetrabilitatea celui care vrea să-și păstreze viața privată chiar și când ochiul publicului e ațintit asupra lui. Cei care-l întâlnesc prima dată se miră de cât de abordabil este, iar cei care-l cunosc de-o viață – de cât de imposibil este să-l cunoști.

Părinții lui Josh nu se potriveau la o primă vedere; când s-au cunoscut, Shirley tocmai părăsise un kibbutz, iar Alan era preot episcopal. Alan a abandonat preoția și și-a luat doctoratul în psihologie, după care a ocupat o funcție importantă în cadrul Institutului Kinsey pentru cercetarea sexualității, din Bloomington, Indiana. „Alan nu mă judeca deloc“, își amintește Shirley. „Eu aveam răspunsuri la toate.“ Shirley este o prezență puternică și nu ține cont de limite. Vrea să-ți dea să mănânci, să bea cu tine, să joace poker cu tine, să stea până târziu de vorbă. Brunetă, agilă și drăguță, pare extrem de puternică și deconcertant de vulnerabilă în același timp – vrea să fie la fel de sinceră cu oricine pe cât e de sinceră cu ea însăși.

Alan făcuse parte dintr-un cor de băieți, iar Shirley cânta la pian; copiii lor au învățat toți muzică. Josh s-a născut în 1967. La doi ani, întindea elastice între mânerele unei comode cu sertare și trăgea sertarele ca să varieze tensiunea și să creeze sunete diferite când le ciupea; la maturitate, glumea că a pornit „de la *credenza*[1] [și a ajuns] la cadență“. A început să cânte la vioară la patru ani, fiindu-i ușor să învețe piese noi. „Îi intra pe o ureche și rămânea acolo“, spune Shirley. Muzica a devenit o lume pe care o împărtășeau toți, însă creativitatea lui a avut mereu o nuanță de tristețe. „Se trezea în mijlocul nopții plângând“, continuă ea. „Pe ceilalți copii ai mei îi îmbrățișam și le trecea. Dar cu Josh nu puteam să fac nimic.“

Josh a devenit vedetă pe plan local la șapte ani, când a cântat Concertul pentru două viori și orchestră de Bach, alături de profesorul său și Orchestra Simfonică din Bloomington. Interpretarea sa a fost elegiacă, dar îi lipsea tehnica. „Mama, deși mi-a acordat atenție și a exersat cu mine, nu era o adeptă a disciplinei stricte, și nici tata nu era“, spune el. „Îngrășam porcul în ajunul examenelor și la fel cu o zi înainte de concerte și trăiam cu sufletul la gură. Uneori treceau zile întregi fără să pun mâna pe vioară, mă strecuram pe ușa din spate a școlii de muzică unde ar fi trebuit să exersez, jucam jocuri video toată după-amiaza și mă întorceam la timp să mă ia mama.“ Privind retrospectiv, crede că lipsa de supraveghere i-a folosit. „A face doar muzică dăunează sănătății psihice“, spune el, „și dăunează și muzicii“.

---

1. *Credenza* (engl.) este un tip de bufet scund (n.tr.).

În vara în care a împlinit 12 ani, Josh a mers la Meadowmount, o școală de vară intensivă pentru instrumentiștii cu coarde, unde a luat primele lecții de la Josef Gingold, unul dintre cei mai mari profesori de vioară ai secolului XX. Soții Bell l-au rugat să accepte să-i dea lecții lui Josh în mod regulat. „Întotdeauna mi-au susținut educația“, spune Josh. „Dacă mamei nu i-ar fi păsat, nu m-aș fi dezvoltat ca muzician – sau oricum nu în același fel.“

Shirley a citit despre un concurs sponsorizat de revista *Seventeen* pentru muzicienii de liceu; cum sărise un an la școală, Josh se califica la mustață. Shirley a fost prea stresată ca să-l însoțească. „Când m-a sunat și mi-a zis că a câștigat, am țipat“, și-a amintit ea. Apoi a oftat. „Ce-mi mai plăcea să am copii. Erau viața mea. Dar fiica mea cea mai mică a fost neglijată. Dacă Josh avea concert de ziua ei, mergeam la concertul lui. Făceam turnee cu Josh când ea creștea și nu i-am auzit țipetele interioare. Dar și copiii supradotați au nevoi, și cine să li le satisfacă?“ Problema nu era doar timpul alocat. „Muzica lui Josh îmi dădea o bucurie imensă“, spune Shirley. „Fiecare succes al lui îmi făcea plăcere. Ceilalți copii au văzut asta și i-a durut.“ Josh are propriile regrete în legătură cu efectul pe care l-a avut cariera sa asupra surorilor lui, dar consideră că implicarea mamei lui a fost atât de crucială „că aproape nu se putea altfel“.

Când Josh a început să dea concerte în mod serios, mama lui și-a făcut griji că nu va reuși să-și păstreze publicul. „La 14 ani, nu mai pare așa un miracol ca la 12, chiar dacă el cântă mult mai bine“, spune ea. Între timp, situația lui Josh la școală a devenit din ce în ce mai inconfortabilă. „Sufeream de sindromul «macului înalt»“, spune el. „Unii profesori se simțeau amenințați de oricine făcea ceva ieșit din comun și mi-au făcut viața un calvar.“ A absolvit liceul la 16 ani. „Nici nu-mi trecea prin cap să rămân acasă după liceu“, spune Josh. Asta însemna că rolul lui Shirley trebuia să se schimbe.

„E nevoie de doi pentru o relație simbiotică și e nevoie de doi ca să gestioneze despărțirea“, spune ea. A suferit când Josh n-a mai vrut ca ea să se ocupe de viața lui. S-a mutat într-un apartament din Bloomington cumpărat de părinții lui, iar Shirley se ducea să-i spele rufe „ca să rămână implicată“. Josh își amintește: „Mama își făcuse o lume din administrarea vieții mele. Ne-am despărțit. Pe urmă, am început să ne simțim două persoane diferite și am putut să-i spun despre succesele mele și să ne purtăm ca niște adulți.“ La 22 de ani s-a mutat cu prima lui iubită mai constantă, violonista Lisa Matricardi. „A durat șapte ani“, spune el. „O parte din dependența de mama am transferat-o asupra Lisei – probabil într-un mod nesănătos.“

Josh și-a luat diploma de artist de la Universitatea din Indiana în interpretare, teoria muzicii, pian și germană. La scurt timp și-a făcut debutul la Carnegie Hall și la 18 ani a câștigat prestigioasa bursă pentru carieră Avery Fisher; cobeneficiarul bursei în acel an a fost Ken Noda. În prezent, ține capul de afiș la peste două sute de evenimente muzicale pe an. În plus, conduce orchestra de cameră Saint Paul. Josh s-a numărat printre primii muzicieni

de muzică clasică dispuși să încerce amestecul de genuri când a făcut un videoclip la modă pentru VH1 cu unul din dansurile ungare ale lui Brahms. Și-a încrucișat arcușul cu basistul de muzică *bluegrass* Edgar Meyer și colaborează cu muzicienii de jazz Chick Corea și Wynton Marsalis. A înregistrat piese cu Sting, Regina Spektor și cantautorul Josh Groban. Fiecare album scos de Josh Bell a intrat în Billboard top 20; *Romance of the Violin* s-a vândut în peste cinci milioane de exemplare și a fost declarat Albumul clasic al anului. A fost nominalizat la mai multe premii Grammy și a și câștigat unul și este proprietarul unei viori Stradivarius în valoare de patru milioane de dolari. „Mi-a permis să pun în practică nuanțele pe care mi le-am imaginat în muzica pe care îmi place s-o cânt", spune el. „A fost ca atunci când o întâlnești pe fata cu care urmează să te căsătorești." Îi place să trăiască pe picior mare și este echivalentul unui star rock în lumea muzicii clasice. Dar viețile starurilor rock nu mai par așa de fabuloase privite de aproape. „Josh e atât de stresat, nu poți să-i reții atenția cu nimic", spune mama lui, plângându-se că a început să ia medicamente pentru tensiune înainte de 40 de ani. Am întrebat-o dacă partea de dezavantaje o întrista. „Cel mai mult îmi place când mă sună să-mi ceară părerea în legătură cu ceva, când pot să-i fiu mamă", mi-a răspuns. „Avem o legătură muzicală reală. Trebuie să fiu atentă să nu mă amestec prea mult, lucru care-mi stă în fire. Nu-l mai cunosc la fel de bine ca altădată."

Când i-am relatat conversația, Josh s-a indignat. „Mă cunoaște foarte bine", mi-a spus el. „Chiar și acum, am încredere în părerea ei mai mult decât în a oricui. Când îmi planific programul unui recital, o consult. Am nevoie de aprobarea ei după un concert. Mă deprimă dacă mi se pare că am cântat cel mai bine o piesă și ea îmi spune că i-a plăcut mai mult cum am cântat-o data precedentă." Josh a avut un fiu împreună cu fosta lui iubită Lisa în 2007 și a povestit cum Lisa și bebelușul erau „practic una, ceea ce e normal pentru o mamă și bebelușul ei. Când ai 15 ani și mama ta e în continuare atât de legată de tine, e nesănătos. Aveam peste 20 de ani și mama încă îmi calcula și-mi plătea impozitele." Nu s-a consultat cu ea în legătură cu decizia de a fi tată. „Aprobarea sau dezaprobarea ei continuă să aibă mare putere asupra mea", spune el, „e mai bine să n-o las să se amestece când e vorba de lucruri importante".

Asemenea majorității părinților de copii cu identități orizontale, Shirley se teme că fiul ei e singur. „Are o problemă cu viața personală", spune ea. „Nu vrea să-și bage nimeni nasul în viața lui. Știu pentru că nu vrea ca eu să-mi bag nasul în viața lui. E complet liber, glumește și e foarte plăcut în public. Te simți mic în prezența lui. În sensul că ce-o să-i mai iasă pe gură de data asta? Mereu aștept să aud. Dar în adâncul lui, e un pic o enigmă. Cred că de-asta se simt oamenii atrași de el, pentru că nu-l pot cunoaște. Nici eu nu pot. Nu-l puteam alina când era mic și, într-un anumit fel, așa stau lucrurile și acum. Cred că în parte de-asta și e un geniu, și din cauza asta mă doare sufletul."

Apariția înregistrării sonore în 1877 a avut consecințe sociale de mare amploare, muzica devenind ubicuă pentru cei care nici nu știau să cânte, nici nu-și permiteau să angajeze interpreți.* În ziua de azi, a asculta muzică nu e deloc ceva exclusivist; n-ai nevoie de abilități mai mari decât să pornești un iPod și nu costă mai mult decât prețul unui aparat de radio. Concertele splendide, care cândva nu puteau fi ascultate decât la curțile regilor, acum pot fi auzite în supermarketuri, în mașină sau acasă. La fel ca limbajul mimico-gestual înaintea inventării implanturilor cohleare și pictura înaintea inventării fotografiei, interpretările pe viu aveau un impact diferit înainte de apariția fonografului. Pentru muzicienii pe care-i interesează să cânte pe scenă, aceste schimbări tehnologice pot fi constrângătoare; pentru cei interesați de o distribuție cât mai largă, pot fi o veste bună. Chiar dacă relația cauzală este mai puțin directă, știința nouă întunecă perspectivele copiilor-minune din domeniul muzicii la fel de sigur cum amenință cultura Surzilor și cea gay și abordarea neuro-diversității în cadrul spectrului autismului. Argumentele privind adaptarea și extincția acționează și în acest caz la fel de mult ca în cazul multor așa-numite dizabilități.

În ciuda numărului crescând de muzicieni excepționali, publicul care deține cunoștințele necesare ascultării e tot mai puțin numeros – din cauza calităților în mod strident străine ale celei mai mari părți a muzicii din a doua jumătate a secolului XX, din cauza valului de antielitism, a creșterii necontrolate a prețului biletelor la concerte, a eliminării programelor de educație muzicală pentru copii și a răspândirii utilizatorilor media, încurajată de tehnologie, în grupuri mici și cu specializări înguste. Această încrucișare de cauze evocă experiența altor grupuri identitare care-și câștigă recunoașterea exact în momentul în care medicina amenință să le elimine. Am disociat muzica de trup, printre multe altele, în viața modernă. Exploatarea copiilor-minune se înscrie în readucerea muzicii înapoi în trup. Când îl vezi pe Marc Yu cântând, de exemplu, vezi efectiv un copil-minune, ceea ce e foarte diferit de a-l asculta pur și simplu pe Internet. Justin Davidson spunea: „Un copil de opt ani care comunică ceva pe viu în sala de concerte oferă tot ce este el în acel moment. Iar faptul că are opt ani reprezintă o mare parte din ceea ce este. La asta reacționează oamenii. Nu există o interpretare abstractă dincolo de ceea ce face interpretul. Cum să separi dansatorul de dans? Nu poți. Și e artificial să încerci s-o faci."

Conrad Tao, alt copil-minune născut în America și frecvent prezentat drept chinez, este mai mare decât Marc Yu și mai tânăr decât Kit Armstrong.* Părinții săi, oameni de știință, au emigrat din China la începutul anilor '80 ca să-și facă studiile postuniversitare la Princeton. În urma masacrului din Piața Tiananmen din 1989, la scurt timp după ce se născuse fiica lor, au hotărât să mai stea o vreme în Statele Unite. Dacă s-ar fi întors, s-ar fi confruntat cu legea unui singur copil; „Conrad este produsul faptului că am rămas", explică mama sa, Mingfang Ting. Ea a devenit cercetător științific,

creând modele computerizate pentru predicția schimbărilor climatice la Universitatea din Illinois, iar tatăl său, Sam Tao, lucra ca inginer la Alcatel-Lucent. Ambii erau axați pe realizare profesională, dar nici unul din ei în artă. „Copii fiind, în timpul Revoluției Culturale cântam cântece patriotice și asta era toată muzica pe care o știam“, spune Mingfang. Pentru ea și Sam, muzica era un lux, unul pe care voiau să li-l poată oferi copiilor lor. Când Conrad avea un an și jumătate, un prieten de familie l-a așezat pe bancheta de la pian și a început să-i cânte; Conrad îl tot împingea să termine el cântecele. Prietenul le-a spus: „Dacă nu faceți un muzician din copilul ăsta e vina voastră.“ Conrad era în stare să cânte fără oprire, așa că părinții lui s-au îngrijorat că-și va răni degetele, iar profesorul i-a sfătuit să încuie pianul.

Mingfang n-a fost intimidată de talentul fiului ei, dar a fost îngrijorată de consecințele faptului că era considerat un copil-minune și l-a pus să încerce și alte activități, pe care însă n-a reușit să și le însușească imediat. „N-am nici un merit pentru talentul lui“, spune ea, „dar am merite pentru modestia lui“. Pe măsură ce Conrad făcea progrese în muzică, ea a început să fie îngrijorată că rata cele mai bune ocazii pentru a crește în domeniul artistic ales. „Un copil-minune în Champaign, Illinois, s-ar putea să nu fie un copil-minune și în altă parte.“ Drept care, când Conrad avea aproape cinci ani, mama lui și-a luat un an sabatic și familia s-a mutat la Chicago; un an mai târziu, s-au mutat din nou, de data asta la New York, unde Conrad a fost acceptat la Juilliard, la clasa profesoarei Veda Kaplinsky. Pianul a fost pus într-o cameră mică, separată, antifonată. „Unii spun că nu mai seamănă cu atmosfera din sala de concerte, dar e bine cât timp ne putem vedea și noi de viețile noastre“, spune Mingfang.

L-au încurajat pe Conrad să refuze concursurile „pentru că sunt triste“, spune mama lui. „Dacă câștigi, le plângi de milă prietenilor tăi care au pierdut, dacă pierzi, îți plângi ție de milă.“ Conrad a explicat altfel, dar demonstrând o sensibilitate asemănătoare față de ceilalți: „Deja am câteva concerte programate. Mulți alții nu le au, iar dacă particip le răpesc șansa de a interpreta și ei.“ Mingfang recunoaște că n-au o atitudine tipic chineză. „Dacă aș fi rămas în China, poate mi-aș fi înscris fiul la toate concursurile și poate i-aș fi arătat mai puțină dragoste dacă n-ar fi câștigat. Dar m-am americanizat. Acum cred că dacă n-ai sufletul împăcat nu poți crea frumusețe cu adevărat.“ După cum spune chiar ea, Mingfang este o mamă hibrid, prea liberală conform standardelor chineze și prea strictă conform modelului american. Conrad este ambivalent. „Nu vreau să îndepărtez eticheta de asiatic pentru că ar fi o dovadă prea mare de ură de sine“, spune el. „Dar a fi clasificat drept un pianist copil-minune chinez-american înseamnă deja prea multe etichete. Părinții mei apreciază mult mai mult libertatea decât unii americani pe care-i cunosc, pentru că au crescut fără ea. Apreciază mai mult muzica pentru că au crescut fără ea. Iar eu trag foloasele.“

Conrad studiază independent din cauză că programul de concerte s-a complicat prea tare ca să-i permită să meargă la o școală obișnuită. Recunoaște

că nu prea are viață socială, dar nici la școală nu era grozav. „Toată lumea credea că fac pe deșteptul, lucru pe care nu-l pot contesta“, spune el. Veda Kaplinsky a fost îngrijorată că studiile umaniste l-ar distrage de la muzică, dar Mingfang l-a încurajat să se înscrie la Columbia și să-și continue în paralel studiile la Juilliard. „Muzica e ca schimbarea climatică – e un sistem uriaș cu un număr infinit de variabile“, mi-a spus Mingfang. „Munca lui Conrad seamănă mult cu a mea; trebuie să găsim structuri care să facă inteligibil haosul aparent.“

Propria inteligență are calitatea ineditului când e proaspăt trezită, iar la 15 ani Conrad are tocmai această inocență. El spune: „Cred că am de învățat din lume la fel de multe lucruri ca și de la Veda și de la oameni pe care nu-i cunosc. Am multe de învățat din cărți. Am multe de învățat din filme. Arta, viața, știința, matematica, toate au multe să-mi ofere. Sunt un burete. Trăim într-o eră postmodernă, în care tinerii aud toate stilurile de muzică și vor să le cânte pe toate și în același timp să scrie mesaje pe telefon. Sunt unul dintre ei.“ Noile genuri de public, e el de părere, trebuie cultivate. „Mereu am deplâns faptul că muzicienii de rock *indie* sunt mai receptivi la experimentări decât comunitatea de muzică clasică.“ A oftat. „Îmi schimb opiniile despre muzică săptămânal. Sunt adolescent, predispus la dezechilibre hormonale. Încerc să mă expun la cât mai multe. A fi politician înseamnă să poți prelua orice argument și să-l poți întoarce în favoarea ta. Eu nu pot face asta; sunt artist și nu pot să-mi susțin decât propriul punct de vedere.“

Prăpastia dintre muzica clasică și muzica pop continuă să crească, iar compozitorii de muzică clasică au încercat micșorarea ei scriind în primul rând muzică pe placul ambelor tipuri de public. „Dintotdeauna a existat un soi de «zonă demilitarizată» între pedanteria uneia și amatorismul celeilalte“, spune Justin Davidson, „dar oricum ar fuziona cele două estetici avem de-a face cu o lume capitalistă, comercială, pe de-o parte, și una neaxată pe profit, pe de alta. E greu ca două modele economice atât de diferite să se întâlnească“.

Îngrijorați că limba lor pare să fie pe cale de dispariție și dornici de admirație la scară mare și de recompensele financiare aferente, compozitorii și interpreții s-au integrat într-un curent pe care altădată poate l-ar fi disprețuit. Lang Lang apare în reclame; Joshua Bell interpretează un amestec de genuri, de la coloane sonore de film până la muzică *country*; Conrad Tao crede că e responsabilitatea lui să producă un public pentru muzica sa. Tineri compozitori și interpreți precum Christian Sands, Nico Muhly și Gabriel Kahane țintesc către o muzică pe placul cât mai multor oameni, care atenuează diferențele dintre muzica clasică și muzica pop. Se luptă să-și salveze propria identitate de la dispariție.

Christian Sands a crescut ascultând *gospel*, jazz și pop.* A câștigat locul întâi la concursul de talente organizat de biserică la vârsta de trei ani, după doar un an de lecții de pian; la patru ani, a câștigat un concurs local pentru

compozitori, în New Haven, Connecticut. Tatăl său, Sylvester, lucra în schimbul de noapte la marea companie agricolă Cargill, prin urmare, Chris era acasă nopțile doar cu mama lui, Stephanie. „Muzica mă făcea să mă simt în siguranță, așa că prin muzică ne îmbărbătam ca să fim puternici", spune ea. Când a început grădinița, educatoarea i-a spus lui Stephanie că fiul ei e incapabil să stea locului și că pare să fie de pe altă planetă. Stephanie i-a replicat: „Nu e de pe altă planetă; doar compune muzică în cap. O să termine cu foitul dacă-l lăsați să le cânte un cântec de leagăn sau altceva celorlalți copii înainte de somnul de după-amiază." Camera lui Chris e lângă cea a părinților lui, așa că după ce mergea la culcare, fiind prea târziu ca să cânte la pian, se auzea zgomotul unghiilor pe birou, pentru că-l folosea drept claviatură.

De la bun început, lui Chris i-a plăcut să improvizeze. „Știa să strecoare un pic de Chopin chiar în mijlocul piesei de Bach pe care o cânta", spune Sylvester. La șapte ani, profesorul i-a spus că ar trebui să-și caute un profesor de jazz. „Inventam lucruri și nimeni nu-mi spunea: «Nu, nu merge așa»", își amintește Chris. „Atunci credeam că mâinile mele au propriile creiere. Le spun «omuleții», pentru că fiecare deget poate să facă un lucru diferit de celelalte dacă vrea."

Profesorul lui Chris i-a aranjat un concert la Sprague Hall, sala mare de concerte de la Yale. „Era un trio", spune Chris. „Cel de la bas avea 65 de ani, toboșarul – vreo 58, iar eu aveam nouă ani, și eu conduceam. N-am fost atent la public. E aproape ca atunci când ești mic și te joci cu o jucărie și părinții tăi au musafiri; nici nu-ți pasă că sunt în aceeași cameră; tu îți faci acolo trenul să meargă sau îți termini turnul din cuburi. Pianul era jucăria mea și eu eram în lumea pe care mi-o creasem." Chris a fost ovaționat la scenă deschisă. Părinții l-au găsit în culise, întins pe jos în smoching, citind o carte.

A început să plouă cu invitații. La 11 ani deja, muzica lui Chris era difuzată la radio și vindea CD-uri făcute acasă. În anul următor, a ținut un concert special pentru toți cei 15 000 de elevi de clasa a șasea din școlile din New Haven. A fost invitat să cânte la o petrecere dată de o societate secretă de la Yale, Skull and Bones. Unul dintre invitați a fost medicul lui Dave Brubeck, care i-a aranjat lui Chris să ia lecții de la Brubeck. La 15 ani, Chris l-a cunoscut pe Dr. Billy Taylor care i-a produs prima înregistrare importantă. În liceu, Chris avea chiar și patru cântări pe săptămână.

Modestia lui stârnește în mod indirect un pic de venerație. E chipeș și afabil și-i place să pretindă că și munca grea e ușoară. Când un prieten s-a plâns de Chris că nu era niciodată disponibil să socializeze, el i-a răspuns: „Ești prietenul meu, dar muzica e dragostea mea și va fi întotdeauna prioritatea mea numărul unu." Stephanie spune: „Trebuie să se izoleze, chiar și de noi. Uneori ne doare. Întotdeauna el a fost la cârma bărcii, iar noi doar ne-am asigurat că nu se scufundă." Iar Sylvester afirmă: „I-am spus: «Roagă-te înainte să cânți și folosește-ți darul pentru ceilalți, nu pentru tine.»" Stephanie a povestit că se uită la talk-show-uri despre vedete tinere și

încearcă să extrapoleze cum să-i fie părinte lui Chris. „Nu știu dacă am înțeles vreodată înzestrarea lui, dar am înțeles că dacă nu-i dai pianul la fel de bine poți să nu-i dai aer să respire.“ Și totuși, părinții lui n-au vrut ca el să sară peste plăcerile obișnuite ale copilăriei. În pauzele din timpul concertelor ținute la ore târzii, obișnuiau să se furișeze pe ușa din spate și să se joace leapșa și să se prostească.

În 2006, la 17 ani, Chris a fost invitat să cânte la Premiile Grammy pentru legendarul pianist de jazz Oscar Peterson. I se spusese dinainte că Peterson va fi pe scenă, în scaun rulant. Chris a început să cânte melodia lui Peterson „Kelly's Blues“. „Exact la mijlocul celui de-al doilea refren, aud niște aplauze și mă gândesc că pe mine mă aplaudă“, spune Chris, „și dintr-odată aud un acord și-mi spun: «Stai, nu eu l-am cântat» și ridic privirea“. Peterson se ridicase cu greu din scaunul rulant și se dusese până la celălalt pian de pe scenă, după care a urmat ceva între un dialog pianistic și un duel, suficient ca să asigure un final exaltant al spectacolului.* Chris a mers la Manhattan School of Music unde, conform lui Sylvester, a învățat numele lucrurilor pe care le făcea deja. Când i-am întrebat pe părinții lui ce rol a jucat fiecare în dezvoltarea sensibilității lui muzicale, Sylvester și-a asumat meritul pentru anumite armonii care-i plac, iar Stephanie a spus că l-a îndrumat să traseze firul unei povești. Când i-am vizitat acasă, Chris avea 21 de ani și tocmai scria o operă, jumătate jazz, jumătate muzică clasică, inspirată într-o oarecare măsură din povestea lui de dragoste cu o mezzosoprană din Dubai. „Povestea ei era la fel de ciudată ca a mea“, mi-a spus el. „Deci opera mea este despre cum făceam eu jazz când toată lumea făcea sport și cum făcea ea operă când toți ceilalți mergeau la cumpărături și la moschee.“ A râs. „Vreau să fac muzică de operă sau vreau să fac jazz brutal și direct, fără concesii, sau să fiu afro-cubanez, sau să folosesc stilul ăsta nou hispanic? De când lumea, omul a pus merele într-o parte și perele în cealaltă. Așa a fost dintotdeauna, de-aia totul e împărțit în categorii și de-aia există atâtea genuri și subcategorii. Muzica mea e o specie nouă și e nedomesticită și face ravagii pe străzile din New York.“

Educația muzicală a fost eliminată din majoritatea școlilor, dar oamenii nu sunt atât lipsiți de cunoștințe de muzică clasică, cât sunt îndepărtați de ea prin educație. Paul Potts, durduliu și morocănos, a cântat *Nessun dorma* de Puccini la *Britain's Got Talent* în 2007 și a fost ovaționat îndelung; videoclipul de pe YouTube cu interpretarea lui a avut aproape o sută de milioane de vizionări.* Fanii au reacționat la frumusețea muzicii lui Puccini în ciuda interpretării sale, în mod evident de amator, dar sfâșietoare. Același lucru s-a întâmplat câțiva ani mai târziu când Jackie Evancho, o fetiță de opt ani, a cântat *O mio babbino caro* de Puccini la o emisiune asemănătoare americană. Cu siguranță, Puccini a fost un populist; în ciuda acestui fapt, fenomenele de acest tip sugerează că mulți oameni care n-au luat niciodată în considerare muzica clasică sunt capabili să fie puternic emoționați de ea.

Paradoxal, pe măsură ce educația generală despre muzica clasică dispare, educația muzicienilor se osifică. „Conservatoarele, în esență, au rămas neschimbate din perioada Terorii Iacobine“, spune Robert Sirota. „E nevoie de iconoclaști dispuși să revizuiască repertoriul, să redefinească concertul, să reanalizeze felul în care oamenii aud și ascultă.“

Bunny Harvey și Frank Muhly s-au căsătorit în lipsă de ceva mai bun.* Fostul iubit al lui Bunny fusese dat afară de la Brown și-l rugase pe insipidul lui amic Frank să aibă grijă de ea. Bunny, care lucra cu jumătate de normă ca dansatoare exotică, avea o relație cu o femeie. „Dar ceva pervers din mine a hotărât să fac din el un proiect“, spune ea, „și mi-a explodat în față pentru că m-am îndrăgostit“. Frank și-a abandonat studiile postuniversitare și a dus o viață neatinsă de ambițiile de a avea o carieră, lucrând ocazional la filme și alte proiecte pe cont propriu. În 1974, Bunny a câștigat Premiul pentru pictură al Academiei Americane din Roma și au trăit în Italia doi ani.

După ce s-au întors din Italia, au hotărât să facă un copil. „Nu știam ce înseamnă să fii părinte“, spune Bunny. „Acum cred că e ca arta: ai materialul și-l tratezi în cel mai creativ și iubitor mod de care ești capabil.“ Nico Muhly s-a născut în Vermont; la nouă luni, imita cântecele păsărilor și în curând a început să recunoască un șoim cu coadă roșie după sunetele pe care le scotea. În timpul iernilor, familia locuia în Providence, unde unul dintre colegii din clasa a patra ai lui Nico cânta într-un cor. Într-o zi l-a invitat și pe Nico. Muzica corală elisabetană s-a lipit imediat de el. „Centrul orașului Providence era mort“, povestește el. „Fix în mijlocul lui era o biserică anglicană mare, somptuoasă, condusă de un bărbat bizar, de neînțeles, care programa o muzică foarte interesantă.“ Peste câteva luni, Bunny l-a dus pe Nico la Trinity Church din Boston, iar directorul muzical l-a întrebat dacă-i place orga; băiatul s-a așezat la orgă și a cântat un preludiu și o fugă de Bach din memorie. Lui Bunny i-au dat lacrimile. „Cum de ajungea la pedale?“, spune ea. „Știam că cântă în cor, dar habar n-aveam că învățase să cânte la orgă. Acest lucru uimitor îmi fusese ascuns.“ Mai târziu în aceeași zi, la o cafenea din Harvard Square, Nico a început să compună o kyrie[1] pe un șervețel de hârtie. Înțelesese brusc ce-l interesa.

„A fost ca un ciripit de pasăre – ceva îl declanșează și apoi explodează sonor“, spune Frank. Bunny a început să aducă CD-uri și partituri de la biblioteca Colegiului Wellesley, iar Nico a dezvoltat o obsesie în toată regula. „Într-o zi, mă interesa Messiaën“, povestește el. „Ziua următoare voiam să știu totul despre marimba. Niciodată chestii din secolul al XIX-lea. Vechi, vechi, modern, modern. Muzica aia mă înnebunea și mă făcea fericit, era ca un drog.“

---

1. Transliterare a unui termen religios grecesc. Aici se referă la o parte muzicală a misei catolice, situată între *introitus* și *Gloria in excelsis*. Mai înseamnă și invocația care apare în mod repetat în timpul liturghiei creștine; în liturghia ortodoxă română, „Doamne, miluiește“ este o kyrie (n.tr.).

Bunny a revenit la Academia Americană din Roma ca artist invitat când Nico avea 12 ani. El a mers la o școală italiană. Academia avea un studio de compozitor liber, și unul dintre cercetători a fost de acord să-i dea lecții de pian lui Nico. „Acasă fusese un copil neobișnuit într-un context normal, dar acolo toți erau speciali, iar el putea într-o oarecare măsură să fie un copil normal într-un context neobișnuit“, spune Bunny. Iar Nico spune: „A fost o perioadă fermecată. Fiecare îmi făcea pe plac în măsura în care putea. Și așa am devenit muzician.“

La întoarcerea în Providence, Nico a regizat toate musicalurile la liceu, introducând bucăți mici de Stravinsky și Abba în *Bye Bye Birdie*. Între timp, situația financiară de acasă se deteriorase considerabil. Nico a început să dea semne de tulburare obsesiv-compulsivă, cu un fond depresiv puternic. La 14 ani, a câștigat un loc la școala de muzică organizată la Tanglewood, unde a întâlnit tineri compozitori, mulți dintre ei elevi la școli prestigioase: pentru prima dată, se afla într-un mediu în întregime muzical. Deși îi lipsea pregătirea, avea alte experiențe care-l făceau să se simtă egalul lor. „Aveam cunoștințe de viață. Știam să rezerv un bilet de tren până la Napoli. Mulți dintre copiii de acolo erau ținuți din scurt; părinții din Coreea îi sunau la cămin și de două ori pe zi.“ În continuare, s-a înscris și la Columbia, urmând să obțină o licență dublă în engleză și arabă, și la Juilliard. „Am intrat într-o fază maniacală“, spune el. „Aveam comportamentul autodistructiv tipic, numai că nu mă duceam să mi-o trag cu tipi în parc; compuneam muzică în schimb. Era ca și cum aș fi mâncat pe ascuns sau cam așa ceva. Apoi mi-am dat seama că mai scădea obsesia dacă beam mult. Cum e mai nasol. Așa că m-am dus la un psiholog absolut ridicol și mi-am făcut ordine în cap.“

Nico e auditiv, iar Bunny – vizuală, dar au în comun limbajul mâncării. Bunny gătește spectaculos, își cultivă propriile legume și știe să taie și să tranșeze animale; la scurt timp după ce l-am cunoscut pe Nico, mi-a trimis una din pozele lui preferate cu ea și o jumătate de carcasă de porc. Mama ei, franțuzoaică, era o gospodină impecabilă, deținea două prese pentru rațe[1] și făcea în casă toporași glasați; când Nico a plecat la colegiu și s-a mutat la cămin, bunica lui i-a trimis un feliator pentru trufe. Nico susține că n-a știut că se poate cumpăra maioneză de la magazin înainte să meargă la colegiu. „Sunt mândră de faptul că-i place chestia asta la mine“, spune Bunny. „Întotdeauna am sperat să-și găsească fericirea în ceva. Acel ceva e muzica. Dar i-am transmis spiritul jucăuș și siguranța când face ceva și greșește, sau când se joacă pur și simplu în bucătărie, ceea ce e bine pentru el și pentru muzica lui.“ Își rezolvă ocazionalele disensiuni scriindu-și e-mailuri despre mâncare, spune Nico: „Îmi scrie douăzeci de paragrafe despre sfecla ei elvețiană și după aia totul e OK“.

În tot ce spune Bunny, simți că se străduiește exagerat de mult să fie sinceră, în schimb Nico fabulează tot timpul, adevărul neavând pentru el

1. Folosite la pregătirea unui fel de mâncare franțuzesc foarte elaborat, respectiv rață presată (n.tr.).

nici o strălucire. Se plac și se irită unul pe altul din cauza asta, dar amândoi țin la jocul ăsta. „Înăuntrul muzicii, chiar dacă n-o auzi, e o mașinărie care face ce trebuie să facă“, spune Nico. „În unele piese, este extrem de la vedere. În altele, e îngropată, aproape invizibilă.“ Al doilea album al său, *Mothertongue*, include o melodie simplă și frumoasă. „Chiar dacă e un cântec *folk*, mi-am structurat piesa în jurul unei bucăți matematice foarte complicate pe care am înțeles-o și de care am uitat apoi complet. Toate ascultă de un fir narativ ascuns al creației.“

Nico a fost angajat să facă un balet pentru Teatrul de balet american, o operă pentru Metropolitan, aranjamente muzicale pentru Björk. Anumiți critici consideră că muzica lui e prea seducătoare. Compozitorul John Adams, care a avut o influență importantă asupra lui, spune: „Nu sunt sigur că e bine ca cineva atât de tânăr să fie atât de preocupat de atractivitatea sunetului.“ După părerea lui Nico, ideea că excelența muzicală nu poate fi atrăgătoare este un vestigiu al brutalismului muzicii posttonale. „Există o lingua franca a muzicii clasice moderne care e fără excepție urâtă“, spune el. *„Speaks Volumes* este intenționat foarte frumos, doar ca să arăt că se poate face ceva de genul ăsta și plin de semnificație, și cu conținut emoțional. Adâncimea emoțională a muzicii pe care o fac vine din repetițiile care te adorm și-ți dau sentimentul de siguranță după care ți-l iau, o pervertire a așteptărilor ascultătorului; sau ceva așa de drăguț și dulce, că te întrebi dacă nu e turta dulce a vrăjitoarei.“

Nico lucrează de obicei cu două calculatoare deschise și poate să compună în timp ce joacă Scrabble și scrie e-mailuri. „N-am nici o ambiție“, spune el. „Am doar o obsesie. Nu presupune un progres.“ A recunoscut că ceilalți asimilează exuberanța lui cu faptul că nu și-a găsit încă o voce unică. „Toată conversația asta se simplifică enorm dacă mărturisești pur și simplu ce-ai furat. Așa că, dacă îmi spun că opera mea e derivată, le zic: «O să vă arăt exact măsura pe care am copiat-o.»“ Cu toate astea, rămâne ambivalent față de rolul limbajului în descrierea muzicii. „Cunosc oameni care turuie întruna despre ce înseamnă arta. Le zici: «Dar muzica ta nu e plăcută urechii.» Dacă te duci la un concert, nu trebuie să te chinui să-l înțelegi. Sincer, cred că faptul că nu sunt un nesimțit contează. Vreau să le ofer oamenilor plăcere. Muzica e un tip de hrană. Trebuie s-o consumi. Îmi place mult expresia *preferabilă tăcerii*. E piesa asta preferabilă tăcerii? Ne ocupăm cu arta, dar ne ocupăm și cu divertismentul și cu hrănirea spirituală și emoțională. Trebuie să nu uiți chestia asta.“

A fi părintele unui copil-minune înseamnă să fii eclipsat, și există părinți cărora le e mai ușor să fie eclipsați decât lui Bunny Harvey. N-am simțit nici o clipă că i-ar fi fost ciudă pe Nico pentru talentele sau succesul lui; e evident mândră și bucuroasă. Dar succesul lui scoate în evidență neajunsurile provocate de îngrădirea unei vocații artistice din nevoia de a finanța viața fiului ei. Este o constrângere tipic feministă: putea avea o carieră mai împlinită dacă n-ar fi fost mamă și putea fi o mamă mai bună dacă n-ar fi avut o carieră. Nico se simte vinovat și, prin urmare, frustrat că ea a trebuit să se

sacrifice pentru el, iar ea se simte minimalizată de independența lui. A vrut să fie o pictoriță care are un copil și a sfârșit prin a fi o mamă care și pictează. Nico duce povara dezamăgirii ei. Sunt actori într-un *Liebestod* prelungit, în care Nico trebuie să-și tot omoare mama pentru a deveni opera ei de artă cea mai desăvârșită. „Nu suport s-o mai aud cum și-a sacrificat cariera de artistă ca să pot fi eu artist“, spune el. „E nasol. Pe de altă parte, bucuria ei de a găti mi s-a transmis complet. Are un rol central în modul meu de a gândi în legătură cu orice.“ Bunny se ține ușor la distanță de triumfurile lui Nico. „Oamenii îmi spun: «Felicitări, Nico are așa un succes»“, spune ea. „N-am contribuit cu nimic. Dacă ar trebui să fim felicitați pentru ceva, Frank și cu mine, e pentru că Nico e un om care știe cum să fie fericit. El alege o melancolie controlată, dar are alternative.“

Nico e generos cu biografia lui personală, dar extrem de protector cu sufletul lui. Face paradă de discreție. „În muzica bisericească engleză veche, între tine și miezul lucrurilor există multe paravane“, spune Nico. „La muzica lui Benjamin Britten, chiar dacă e foarte exuberant, există mereu ceva pieziș. Dar se vede inima bătând, relicva.“ Despre Nico Muhly se spune că pare vesel, dar de fapt e trist – că inima pulsând e tristă, iar paravanele din fața ei sunt atrăgătoare. E o perspectivă foarte simplistă. A integrat spectrul emoțional pentru ca noi să putem auzi și bucuria, și tristețea în același timp, dar nu ne oferă niciodată o medie a lor. Poți să plonjezi în veselia lui și să te alegi în mod surprinzător cu o porție de tristețe, dar când te uiți atent la tristețea respectivă, descoperi că e îmbibată cu particule de bucurie.

Corectarea prejudecății împotriva geniului este o responsabilitate socială și pentru că majoritatea realizărilor depind de contextul social: într-un fel, genialitatea este identitatea orizontală supremă. Un bărbat cu o înzestrare înnăscută pentru schi născut într-un mediu sărac din Guatemala cel mai probabil nu și-o va descoperi niciodată; cineva al cărui talent principal este de programator pe calculator n-ar fi ajuns prea departe în secolul al XV-lea. Cum ar fi reușit Leonardo să facă atâtea dacă s-ar fi născut printre eschimoși? Ar fi inventat Galileo teoria stringurilor dacă ar fi trăit în anii ’90? În mod ideal, un geniu ar trebui să aibă nu doar instrumentele și condițiile necesare pentru a-și folosi înzestrările, ci și o societate receptivă de oameni ca el și de admiratori. Cum scria Alfred Kroeber în anii ’40, din geniu se naște geniu.* „Dacă am văzut mai departe“, recunoștea Sir Isaac Newton, „e pentru că am stat pe umeri de uriași“.* Asemenea „sfințeniei“, „geniul“ e o etichetă care nu poate fi pusă decât după ce a trecut o perioadă de timp considerabilă și s-au produs câteva miracole. Îi ajutăm pe cei cu dizabilități în încercarea de a construi o lume mai umană și mai bună; am putea aborda inteligența strălucită în același spirit. Mila e un impediment pentru demnitatea persoanelor cu dizabilități; resentimentul e un obstacol paralel pentru cei cu talent ieșit din comun. Și mila, și resentimentul sunt manifestări ale fricii noastre de cei radical diferiți de noi.

Președintele conservatorului Juilliard Joseph Polisi observa că devotamentul față de muzica clasică este condiționat de „un mod de a asculta dobândit". Pe măsură ce cultura pop americană a căpătat o influență covârșitoare la nivel global în ultima parte a secolului XX, iar multiculturalismul a devenit cuvântul-cheie în proiectele organizațiilor non-profit pentru accesarea de fonduri, elitismul perceput al muzicii clasice și experimentale a împuținat publicul specific într-un ritm alarmant. E la modă ca muzica clasică și experimentală să fie respinsă pe motiv de exclusivism, ceea ce este un argument semantic. Nimeni nu împiedică non-elita să pătrundă în lăcașurile consfințite ale muzicii clasice, dar acest tip de muzică rămâne un gust dobândit care are la bază în mare tradițiile aristocratice și liturgice europene, iar oamenii mai bogați au șanse mai mari să se simtă în largul lor și să fie familiari cu aceste tradiții. Întrebarea profundă este dacă merită efortul. Lucrețiu a definit sublimul drept arta de a schimba plăcerile mai ușoare pe cele mai dificile*, iar după aproape două mii de ani, Schopenhauer proclama că opusul suferinței e plictiseala*. Muzica clasică, care poate părea plictisitoare neinițiatului, conține complexități care o fac electrizantă pentru cei care o studiază. Dată fiind multitudinea de defecte pe care și le percep, oamenii au învățat să găsească sens în greutăți, iar dacă obstacolele pe care le ridică în cale surditatea sau sindromul Down ar putea pune într-un con de umbră rigorile pe care le presupune dobândirea gustului pentru Prokofiev, cele două împărtășesc o căutare a sensului prin efort foarte similară. În ambele cazuri, plăcerile câștigate cu efort le depășesc pe cele pasive.

Serviciile mai bune pentru persoanele cu dizabilități și vulnerabilități le permit să funcționeze mai bine și, prin urmare, sunt profitabile de mai multe ori. Educarea celor înzestrați servește de asemenea interesul public. Dacă punem progresele științifice și culturale pe seama acestui grup identitar, societatea are de pierdut refuzându-le recunoașterea și sprijinul. Trăim într-o societate antiintelectuală în care oamenii cu reușite extraordinare au șanse egale să fie considerați devianți sau să fie adulați ca eroi. În 1954, Margaret Mead nota: „În America zilelor noastre se face o risipă îngrozitoare de talente de primă mână. Nici profesorii, nici părinții celorlalți copii, nici ceilalți copii nu vor tolera un *wunderkind*."* Alegătorii vor ca președintele să fie mai degrabă cineva cu care s-ar simți bine la o bere, și nu un lider excepțional, cu atribute care lor le lipsesc. Talentul vedetelor este minimalizat la scurt timp după ce a fost scos în evidență. Acest fenomen, care nu are nici o utilitate, face parte din ceea ce criticul social Rhonda Garelick numește „criza admirației"*.

Am fost uimit cât de mulți foști copii-minune care le reproșau părinților felul în care-i crescuseră au ajuns ei înșiși să se confrunte cu problema creșterii propriilor copii talentați. Fiica lui Candy Bawcombe, care avea aproape 16 ani când am intervievat-o pe Candy, are auz muzical absolut, cântă la pian și studiază canto. „Când Katie a început lecțiile de pian, la trei ani, am vrut să impun o disciplină strictă", spunea Candy. „«O să începem la trei și

jumătate în fiecare zi și o să facem cum zic eu.» Au apărut probleme groaznice. A trebuit să renunț." M-am întrebat de ce. Candy, care avusese grijă să nu-și critice propria mamă, a răspuns: „Pentru că nu voiam să dea într-o zi vina pe mine pentru o viață pe care nu și-a dorit-o." Nic Hodges s-a confruntat și el cu astfel de conflicte interioare. „Aș fi foarte nerecunoscător dacă aș spune că a lua lecții de pian la șase ani este un stres real", a spus el. „Sunt muzician, lucru care nu s-ar fi întâmplat dacă mama n-ar fi fost cum a fost. Nu mă imaginez fiind sau dorindu-mi să fiu altcineva sau altceva." Acum e rândul lui să fie frământat de dilemele condiției de părinte. „Dacă îți investești întreaga viață într-o afacere de familie, îți dorești de la copiii tăi s-o ducă mai departe", spune Nic. „Vrei să fie artiști care știu tot ce știi și tu și care pot valorifica toată experiența ta. Toți părinții își doresc asta și nu le iese niciodată."

Tatăl lui Jeffrey Kahane a avut o copilărie de imigrant sărac, nouă oameni înghesuiți în două camere; a devenit un psiholog foarte respectat și s-a hotărât ca și fiul lui să aibă un parcurs la fel de spectaculos.* Jeffrey era adesea pus să interpreteze acasă. „Pianul îmi oferea o mângâiere și o bucurie reale, dar cumva umbrite. Nu voiam ca dragostea mea pentru muzică să fie absorbită ca să hrănească nevoia inepuizabilă a tatălui meu." Jeffrey a cunoscut o fată pe nume Martha într-o tabără de vară, când aveau zece ani; și-au scris scrisori lungi, promițându-și să se căsătorească tineri și să aibă doi copii – și așa au și făcut. Martha studia muzica la Berkeley și până la urmă a devenit psihoterapeut; Jeffrey a ajuns un pianist și dirijor foarte cunoscut și stimat.

Fiul lor, Gabriel, s-a născut în 1981. Martha a observat că la doi ani cânta notele perfect; la patru ani, a întrebat-o: „Auzi sunetul ca de jazz pe care-l face trenul?" Însă talentul său n-a fost alimentat cu disciplină, iar profesorul lui de vioară a declarat până la urmă că n-are rost să continue. „Mama era responsabilă cu disciplina, iar tata, care era mult timp plecat din cauza concertelor, nu s-a implicat aproape deloc în educația mea muzicală", își amintește Gabriel. „Amândoi au avut o abordare corectă și amândoi au avut o abordare greșită."

Influențele muzicale ale lui Gabriel au fost diverse. Asculta CD-uri cu muzică rap, ca Dr. Dre și Cypress Hill și House of Pain, dar îi plăcea și muzica părinților lui: *Graceland* al lui Paul Simon, *Blue* al lui Joni Mitchell, Beatles. A fost pianist de jazz, a cântat într-un cor, a lucrat în teatrul muzical. Când voia să învețe ceva, îl învăța – „viteza cu care a învățat să cânte la pian în adolescență e absolut năucitoare", spune mama lui –, dar școala nu-l interesa, lucru care pentru Martha era motiv de îngrijorare continuă, însă pe Jeffrey nu-l îngrijora deloc. „Consideram că trebuia să-și facă temele", spune Martha. „Jeff nu prea credea în sistemul de învățământ. Îmi amintesc că mi-a zis: «Gabe are un talent uriaș.» Și eu înțelegeam chestia asta, dar nu cum o înțelegea Jeff."

Gabriel n-a absolvit liceul din cauza corigențelor. „Am fost îngrozită de faptul că un copil atât de strălucit n-a terminat liceul“, spune Martha. „Asta mă face un părinte tiran?“ Gabriel a făcut o vizită la New England Conservatory of Music, a dat un test de auz muzical și a fost acceptat pe loc; la sfârșitul anului deja, i se părea un loc provincial. Avea o iubită care studia la Brown; s-a înscris acolo și a fost admis. „Hybrisul mi-a fost de ajutor“, spune el. „Am scris un eseu convingător despre cât de varză fusesem la școală.“ La Brown, a ajuns la concluzia că vrea să realizeze ceva care să rămână și după moartea lui. „Alegerea de a fi un artist creator, și nu un interpret a fost un mod de a-mi rezolva dorința de moarte“, spune el. A început să compună, și pentru primul lui musical a primit un premiu de la Kennedy Centre.

După ce a absolvit, s-a mutat la New York și a început să lucreze la ceea ce urma să devină *Craigslistlieder*, un ciclu de cântece folosind drept libret anunțuri matrimoniale, care a avut premiera în 2006. Își interpreta cântecele „în câte un bar murdar, la un pian vai de capul lui, pentru o mână de hipsteri din Brooklyn care habar n-aveau de muzica clasică“, povestește el, „și le plăcea la nebunie“. Dar lucrările lui îi atrăgeau și pe muzicienii clasici. În 2007, Natasha Paremski i-a comandat prima sonată. În 2008, a lansat un album eponim și a primit o comandă de la Filarmonica din Los Angeles. Am fost la concertul de debut al lui Gabriel la Jazz at Lincoln Centre. Chiar și când muzica avea o vagă rezonanță clasică și era interpretată alături de alți zece muzicieni, felul în care el rămânea în centrul ei o făcea incredibil de intimă.

Mi-a spus că trebuie să scrie muzică pe potriva puterilor lui, pentru că sunt foarte multe lucruri pe care nu știe să le facă. L-am întrebat dacă regretă lacunele din educația sa muzicală. Mi-a răspuns: „De câte ori am cunoscut pe cineva care fusese forțat în copilărie, am constatat o fixație infantilă sau o relație toxică cu arta și nu știu dacă merită. Tata și cu mine avem o relație profund neambivalentă – și dacă continui să încerc să fiu ca el într-un domeniu, acesta e apetitul lui pentru cunoaștere ca bază și temelie a motivației de a face ceea ce facem.“

Tatăl lui și-a dorit mai mult decât orice să nu repete cu fiul lui extrem de talentat relația pe care o avusese cu propriul părinte autoritar. „M-am străduit atât de mult să mă țin deoparte de succesele lui Gabe, că am căzut în partea cealaltă“, a spus Jeff. „Gabe mi-a spus: «Îmi doresc să mă fi pus să exersez mai mult.» Nu pot să nu mă gândesc însă că lăsându-l să-și găsească propria cale a devenit o prezență artistică foarte aparte.“ Iar Martha a adăugat: „Gabe e un om așa de bun. Și asta se vede în muzica lui. Mi-a spus că uneori se gândește la reacția mea la muzică atunci când compune și mi-a mulțumit pentru că i-am oferit sinceritatea emoțională.“

Gabriel a înregistrat sau a cântat împreună cu muzicienii pop Rufus Wainwright, My Brightest Diamond și Sufjan Stevens, precum și cu vedete ale muzicii clasice precum violoncelista Alisa Weilerstein și baritonul Thomas Quasthoff. *New York Times* l-a numit „un atotștiutor încrezut“*. Mi-a spus că și-ar dori „să ajungă la un limbaj comun“. Mi-a explicat: „Ideea de

interpret care forțează limitele genurilor e desuetă, dar mă simt din ce în ce mai oprimat în sala de concerte. Detest elitismul reacționar al instituției, lipsa de ironie. În lumea muzicii clasice, nimeni nu înțelege că Lennon și McCartney aveau un simț al armoniei și melodiei la fel de rafinat ca al lui Schubert."

Dacă doar puțini adulți pot face un lucru, vor fi și mai puțini copiii care pot face lucrul respectiv. La scară biologică însă, geniul este doar cu puțin mai uimitor decât dezvoltarea în sine. Copiii mici trec de la stadiul non-verbal la cel verbal în doi ani și la cel în care știu să scrie și să citească în încă cinci. Sunt în stare să stăpânească mai multe limbi în același timp. Învață să potrivească literele cu sunetele și cu înțelesurile. Pricep ideea abstractă de număr și felul în care tot ce ne înconjoară e exprimat prin numere. Își însușesc toate lucrurile astea în timp ce învață să meargă, să mestece, să arunce mingea, poate, sau să-și dezvolte simțul umorului. Părinții de copii-minune sunt intimidați și muți de admirație în fața a ceea ce pot face copiii lor – dar la fel sunt, în mod corespunzător, și părinții copiilor ne-minune. A avea tot timpul acest lucru în vedere e cel mai sigur mod de a-ți păstra echilibrul când crești un copil ale cărui abilități sunt foarte diferite sau le depășesc în mod radical pe cele proprii.

Toți părinții de copii-minune fac investiții enorme într-un rezultat îndoielnic implicând riscuri imense: dezvoltare socială lăsată de izbeliște, dezamăgire paralizantă, călătorii perpetue, chiar rupturi permanente în familie – totul în speranța unui stil de viață greu de atins care s-ar putea dovedi a nu fi deloc pe placul versiunii adulte a copilului-minune. În timp ce unii părinți își forțează prea mult copiii și-i aduc în pragul căderii nervoase, alții nu reușesc să-i susțină copilului pasiunea pentru talentul pe care-l are și îl privează de singura viață care l-ar fi făcut fericit. Eroarea pândește în ambele direcții. Eroarea forțării este mai evidentă și mai prezentă în cultura noastră, dar și cealaltă poate fi la fel de groaznică. Dată fiind lipsa de consens cu privire la creșterea copiilor obișnuiți, nu e deloc surprinzător că nu există unul și despre cum să crești copiii ieșiți din comun, iar mulți părinți de prodigii sunt derutați de copiii a căror măsură interioară a fericirii le e total străină.

Mama lui Goethe a descris felul în care-i spunea povești: „Aerul, focul, apa și pământul i le descriam ca pe niște prințese frumoase și întreaga fire căpăta un înțeles mai adânc. Inventam drumuri printre stele și ne închipuiam ce minți luminate urma să întâlnim. Mă sorbea din ochi; iar dacă soarta unuia din personajele lui preferate nu era conformă dorinței lui, o vedeam din mânia de pe fața lui sau din încercările de a-și stăpâni lacrimile. Cîteodată, intervenea spunându-mi: «Mamă, prințesa nu poate să se mărite cu prăpăditul de croitor, chiar dacă el omoară uriașul»; atunci mă opream și amânam catastrofa pentru seara următoare. Astfel, imaginația mea era deseori înlocuită de a lui; iar când în dimineața următoare schimbam soarta conform sugestiei lui și spuneam: «Ai ghicit, așa s-a și terminat», era atât de entuziasmat, că i se auzea inima bătând."*

Expresia „imaginația mea era deseori înlocuită de a lui“ conține tot ceea ce e mai frumos în faptul de a fi părintele unui copil ieșit din comun. Acceptând ca imaginația să-i fie înlocuită, părintele facilitează dezvoltarea imaginației copilului. Pentru părinții de copii-minune, această retragere în umbră presupune uneori un preț mare, dar cei care-și pot trasa propria cale la lumina minții strălucite a copilului lor găsesc mare mângâiere în felul în care copilul respectiv recreează lumea.

IX
Viol

Un copil născut în urma unui viol are parte de un început la fel de dificil ca și un copil cu nanism sau cu sindromul Down. În general, sarcina e privită drept o calamitate, care tulbură din temelii o viață de familie probabil deja foarte frământată. Mama nu doar se îndoiește de capacitatea ei de a face față provocărilor creșterii unui copil, dar nu e nici sigură că va putea vreodată accepta însăși existența copilului. Rareori există un partener de încredere care s-o ajute. Toate proaspetele mame se confruntă cu sentimente ambivalente, însă ostilitatea și repulsia pe care de multe ori le simte mama unui copil conceput prin viol pot fi accentuate de familie. Societatea cel mai probabil îi va judeca aspru și pe mamă, și pe copil.

În cazul celor mai multe dizabilități, cei care nu suferă de o anumită afecțiune se luptă să găsească umanitatea din ea, în timp ce persoanele afectate de respectiva afecțiune gravitează unele în jurul celorlalte în căutare de sprijin, validare și identitate colectivă. În cazul copiilor concepuți prin viol însă, defectul este invizibil pentru cei din afară, uneori chiar pentru rude și prieteni, iar uneori chiar pentru copil, care nu are de ales decât să trăiască cu această umbră psihologică. Identitatea sa orizontală este și profundă și piezișă. Deseori, identitatea copilului este un secret de familie, la fel cum poate fi și adopția, cine spune ce, când și cui devenind o tranzacție dezechilibrată. Nu poți ascunde surditatea sau geniul sau autismul copilului tău decât o scurtă vreme. Cineva sigur va observa; de obicei, chiar copilul e cel care observă. Copiii născuți în urma unui viol pot trăi toată viața fără să-și cunoască identitatea. Asta înseamnă o instabilitate constantă a percepției pe care o are copilul despre mamă, respectiv mama despre copil. Spre deosebire de adopție însă, despre care mulți specialiști afirmă că trebuie adusă la cunoștința copiilor chiar și înainte ca aceștia să înțeleagă exact ce înseamnă, să-i explici unui copil mic ce înseamnă violul este prea dificil și înfricoșător; pentru orice copil e foarte greu să-și imagineze părintele vulnerabil, darămite să simtă că a fost complice la respectiva vulnerabilitate.

Identitățile orizontale pornesc de obicei de la copil și apoi îi cuprind, prin „contaminare", și pe părinți. Copiii concepuți prin viol însă își dobândesc identitatea orizontală ca rezultat al traumei mamei lor; în acest caz, copiii

sunt secundari și au mult mai puține șanse să găsească oameni cu care împărtășesc această trăsătură aparte și cu ajutorul cărora să-și consolideze identitatea. Mama are identitatea orizontală mai puternică, iar însingurarea existențială a copilului este consecința identității mamei. Mama unui schizofren se poate pomeni într-un club din care nu și-a dorit să facă parte, dar afilierea respectivă este definită de copilul ei; mama unui copil conceput prin viol are de rezolvat propria traumă separată, primară. Identitatea sa de mamă e consecința directă a identității sale de victimă a violului. Copilul ei întruchipează violența comisă împotriva ei și conferă o permanență evidentă acelui lucru pe care ea și-ar dori din tot sufletul să-l uite. În loc ca destabilizarea să fie produsă de un lucru groaznic pe care-l descoperă în legătură cu copilul ei, mama știe exact care e problema încă înainte de a afla că e însărcinată. La scurt timp după aceea, asemenea multor alte mame de copii excepționali, trebuie să se lămurească dacă poate iubi un copil care contrazice tot ceea ce și-a dorit sau imaginat.

Mulți consideră copiii născuți din viol în mod implicit tarați – și nu de puține ori tot asta cred și despre mamele lor. Spre deosebire de alte categorii percepute la fel, în acest caz nu s-a coagulat un grup care să prospere în jurul respectivei identități; nu există vreun mod la îndemână de a sărbători acea parte din tine pe care ceilalți o resping. Chiar și atunci când copilul își cunoaște originea, el nu poate găsi ușor alte persoane cu aceeași identitate. E greu să faci față unei dizabilități vizibile și cel puțin la fel de greu să faci față unei diferențe care te definește, dar rămâne ascunsă. Una dintre puținele organizații care umplu acest gol, Stigma Inc., și-a asumat drept moto: „Supraviețuitoarele violului sunt victimele […], copiii lor sunt victimele uitate.“*

Istoric, violul a fost privit mai puțin ca siluire a femeii, cât ca furt de la un soț sau tată căruia femeia îi aparținea, acesta suferind o insultă și o pagubă economică (distrugerea posibilității femeii de a se căsători, de exemplu).* Codul lui Hammurabi prezenta majoritatea victimelor violului ca pe femei adultere.* După o mie de ani, statul atenian, a cărui prioritate era protejarea descendenței, trata violul și adulterul la fel*; dreptul englez din secolul al XVII-lea avea o abordare similară.*

Mitologia clasică abundă de exemple de viol, comise de obicei de către un zeu destrăbălat. Zeus le-a siluit pe Europa și Leda; Dionysos a violat-o pe Aura; Poseidon – pe Aethra; Apollo – pe Euadne. Demn de menționat este că din toate aceste violuri se nasc copii care, în loc să devină avataruri ale rușinii, sunt semi-zei. O vestală e violată de Marte, după care-i naște pe Romulus și Remus, gemenii care au întemeiat Roma.* Ulterior, Romulus organizează răpirea, respectiv violul, sabinelor, ca să-și populeze nou-întemeiatul oraș. În Renaștere, reprezentări ale acestui episod erau sculptate pe lăzile de zestre.*

Totuși, ostilitatea pe care o poate produce originea acestor copii a fost la rândul ei acceptată din cele mai vechi timpuri. În societățile antice și

medievale, femeile care nășteau copii concepuți prin viol aveau voie să-i abandoneze și să-i lase să moară.*

Misoginismul figurează foarte des în scrierile despre viol de-a lungul istoriei. Marele medic roman Galen susținea că femeile nu pot rămâne însărcinate prin viol – și nici în absența orgasmului bazat pe plăcere și consimțământ.* În timp ce Sfântul Augustin promitea femeilor că „pofta sălbatică săvârșită împotriva lor va fi pedepsită“, mai nota și că violul le învață pe femei modestia, „fie că înainte erau mândre de virginitatea lor sau plecau prea mult urechea la laude, fie că s-ar fi făcut mândre dacă n-ar fi fost siluite“.*

O femeie din coloniile americane nu putea acuza de viol pe cineva; soțul, fratele sau, dacă era servitoare, angajatorul ei trebuia să înainteze cauza unui magistrat.* Exista un consens că femeile aveau tendința de a aduce astfel de acuzații ca să ascundă sexul consimțit, dar ilicit. Aceste femei erau considerate vinovate cu excepția cazului în care-și puteau demonstra nevinovăția. În Massachusetts-ul puritan, o femeie însărcinată în urma unui viol a fost judecată pentru preacurvie. Această tradiție de a da vina pe femei a început să se schimbe numai odată cu mișcările pentru justiție socială de la începutul secolului al XIX-lea. Ziarul canadian *Kingston British Whig* scria în 1835: „Caracterul rău al unei femei nu trebuie să fie motiv de a o lipsi de protecția legii.“* Violul asupra femeilor negre în Statele Unite nu era recunoscut ca viol; nu puteai să-ți violezi proprietatea, iar copiii rezultați din viol erau la rândul lor sclavi.* Bărbații negri acuzați de viol erau frecvent găsiți vinovați, dacă nu cumva erau omorâți înainte de a fi judecați; bărbații albi cădeau adesea la învoială în bani cu victimele lor albe pentru a evita punerea sub acuzare. La 1800, principala grijă a tribunalelor era să-i protejeze pe bărbații albi care ar fi putut fi acuzați pe nedrept. Ca să fie judecați pentru viol, femeia trebuia să demonstreze că s-a opus, de obicei prezentând dovezi de vătămare fizică, și să „dovedească“ cumva că bărbatul a ejaculat înăuntrul ei.*

Cazurile de viol au rămas prea puțin declarate până la mijlocul secolului XX deoarece femeilor le era teamă de consecințele negative ale publicității.* O victimă însărcinată în urma unui viol în anii ’50 spunea: „Dacă un bărbat voia să nu fie numit ca adevăratul tată al copilului, își găsea vreo cinci prieteni care *jurau* că au făcut și ei sex cu fata respectivă. Odată pusă eticheta de femeie promiscuă, respectiva n-avea la dispoziție mijloace împotriva bărbatului, plus că deja resimțea din plin rușinea de a fi născut un copil în afara căsătoriei.“ Ascensiunea psihanalizei n-a îmbunătățit situația. Deși Freud n-a prea scris despre viol, adepții lui vedeau în violator o persoană care suferă de un apetit sexual pervers, incontrolabil, care alimenta masochismul „natural“ al femeilor.* Chiar și în 1971, criminologul Menachem Amir afirma că femeile au „o dorință universală de a fi posedate violent și manevrate agresiv de bărbați“ și conchidea: „Victima este întotdeauna cauza infracțiunii.“*

Îngrozite, feministele din anii ’70 au început să susțină că violul e un act de violență și agresivitate, și nu de sexualitate. În cartea sa din 1975 *Against*

Our Will: Men, Women, And Rape, un adevărat punct de răscruce, Susan Brownmiller afirma că violul n-are legătură cu dorința, ci cu dominația.* Ea a înaintat ideea că violul e mult mai frecvent decât se recunoaște, fiind rezultatul inegalității de putere dintre bărbați și femei, și a cerut crearea de legi care „să nu țină cont de gen și de activitatea specifică“ și să elimine conținutul sexual al violului, introducând ideea că ambele părți sunt implicate.*

Legislația americană definea violul drept „actul sexual comis de un bărbat cu o femeie, care nu este soția lui, împotriva voinței ei și cu forța“.* Feministele au atacat această definiție, lărgind-o ca să cuprindă și sexul neconsimțit în cadrul relațiilor și căsătoriilor, extinzând-o ca să includă contactele sexuale nedorite altele decât penetrarea vaginală de penis, eliminând obligația de a dovedi că actul s-a consumat prin punerea victimei în imposibilitatea de a se opune și eliminând accentul pus pe gen. Noua definiție a violului acoperea exploatarea sexuală de către un agresor cunoscut și contactul sexual prin constrângere chiar și după pronunțarea consimțământului. Michel Foucault a făcut următoarea afirmație faimoasă despre toate raporturile sexuale: „Nu există în principiu nici o diferență între a-i îndesa cuiva un pumn în față și a-i îndesa penisul în sex.“* Un pumn în față este violență care folosește mecanismele violenței; violul este violența care distruge aparatul iubirii. Violul violează atât eul intim, privat, cât și pe cel extern, social. Nu este nici pur sexual, nici pur violent; este expresia umilitoare a inegalității de putere care permite reunirea agresivă a acestor două motive și comportamente.

În prezent, atât lucrătorii din domeniul medical, cât și organele de aplicarea legii sunt pregătite să recunoască semnele violului și să ia măsurile necesare. În America, definițiile juridice ale violului continuă să varieze de la un stat la altul și nu corespund întotdeauna celor folosite de FBI și alte agenții federale.* Definițiile variază și mai tare la nivel internațional, în multe țări sodomia prin constrângere fiind clasificată drept o infracțiune mult mai puțin gravă decât penetrarea vaginală prin constrângere.* Fiindcă m-am concentrat pe femeile care-și cresc copiii concepuți prin viol, n-am vorbit cu bărbați, copii și femei la menopauză care au fost violate, ceea ce nu înseamnă că cineva ar fi imun la manifestarea umilitoare a inegalității de putere care este violul.

La fel cum alte mișcări de sensibilizare socială au transformat experiența creșterii unui copil cu dizabilitate, și feminismul a modificat experiența creșterii unui copil conceput prin viol. Ideea de „victimă mândră“ ar fi părut ilară cu doar câteva zeci de ani în urmă; ca orice infirmitate sau anormalitate, a fi violat era ceva rușinos. Fiindcă era rareori recunoscută sau discutată, această infracțiune era și rareori pedepsită. Definițiile feministe ale violului au încercat să anuleze insinuarea că victima este vinovată. Termeni precum „agresiune sexuală“ și „comportament sexual penal“ (*criminal sexual conduct*) pun accentul pe primatul violenței și ne schimbă felul în care înțelegem violul, de la ceva ce i se întâmplă unei femei la ceva ce face un bărbat.

În ciuda acestor progrese uriașe, violul continuă să rămână în multe cazuri invizibil. Ne avertizăm fiicele să nu se urce în mașină cu necunoscuți sau să nu meargă acasă la un bărbat cunoscut într-un bar, însă 80% din violuri sunt comise de un cunoscut al victimei. Peste jumătate din victimele violului din Statele Unite sunt minore, iar aproape un sfert dintre acestea – o optime din total – au sub 12 ani. Violul este un obicei în relațiile abuzive și căsătoriile violente. Femeile din medii dezavantajate care depind de bărbați pentru subzistență se simt mai puțin stăpâne pe propriul trup. Centrele pentru controlul bolilor afirmă că violul este „una dintre infracțiunile cele mai puțin declarate" și estimează că numai 10 până la 20% din agresiunile sexuale sunt declarate.*

Nu s-a scris prea mult despre păstrarea copiilor rezultați din viol, iar cărțile existente fie vorbesc în principal de conflicte genocidale din alte țări, fie vin la pachet cu invectivele taberei împotriva avortului. Femeile pe care le-am intervievat erau dornice să-și spună povestea, în speranța că asta îi va ajuta pe alți oameni. A fost dureros de evident însă că le-a provocat o suferință considerabilă. Multe dintre ele au fost de acord să ne întâlnim doar în locuri publice deoarece simțeau că nu pot avea încredere să fie cu mine în locuri mai izolate. Altele au insistat asupra locurilor cât mai izolate, subiectul fiind atât de delicat, încât nu suportau ideea de a vorbi despre el într-un loc în care ar fi putut fi auzite de altcineva.

Marina James m-a asigurat că librăria din cartierul în care locuia în Baltimore e un loc foarte bun, liniștit, în care putem vorbi, dar când am ajuns acolo era închis.* Era o zi friguroasă de martie, dar Marina m-a dus pe o bancă dintr-un parc, unde puteam fi văzuți, dar nu și auziți. La 26 de ani, își puncta ideile cele mai șocante cu cuvântul „clar" și părea convinsă că orice altă persoană cât de cât inteligentă ar fi luat aceleași decizii ca și ea.

Marina și-a început studiile la Antioch College în 2000. „Mare parte din filozofia lor e să te străduiești să fii cât mai bun și să faci bine în jurul tău", a explicat ea. „Astea au fost dintotdeauna lucruri importante pentru mine." După primul an, a făcut o pauză plecând la New York să trăiască împreună cu iubitul ei, unde a rămas însărcinată și a făcut un avort care le-a distrus relația de cuplu. S-a întors la Antioch. La o petrecere din campus, când avea 20 de ani, un alt student care era DJ i-a pus un sedativ puternic în băutură și apoi a violat-o violent. „E mai mult o amintire fizică decât una psihică", mi-a spus ea. „Nu am imagini în minte, dar am senzații în trup."

N-a depus plângere. „Știu ce le fac avocații apărării victimelor violului", a spus ea. „Am băut, am luat droguri, m-am distrat. Ce fel de dreptate mi s-ar fi făcut? Mi s-a părut prea multă suferință pentru nimic." Când a povestit însă altor femei de la colegiu, unele dintre ele i-au mărturisit că fuseseră violate de același bărbat. Nici ele nu voiau să depună plângere, dar i-au dat Marinei declarații scrise pe care ea le-a prezentat decanului, iar violatorul a fost exmatriculat. Pentru că n-a mers la poliție, Marina simte o vinovăție

tragică pentru violurile pe care-și imaginează că respectivul le-a comis de atunci.

Când a aflat că e însărcinată, s-a gândit că va face din nou avort. Dar în luna a treia, s-a răzgândit; nu mai voia să treacă încă o dată prin tot procesul. A hotărât să facă copilul și apoi să-l dea spre adopție. Dar pe măsură ce lunile treceau, era din ce în ce mai dezamăgită de ideea adopției. Folosise droguri ușoare exact înainte să afle că e însărcinată, iar un intermediar de adopții îi spusese să nu bifeze asta în formular pentru că potențialii părinți s-ar putea speria. Minciuna a deranjat-o. „Intermediarul era singurul care avea de câștigat, iar toți cei care aveau de pierdut erau manevrați", a spus ea. „Copila mea urma să fie bi-rasială, toate familiile erau albe și le plăcea faptul că eram o fată albă, cu pregătire. Felul în care urma să i se construiască identitatea rasială conta și nu vedeam pe nimeni dintre oamenii ăia în stare s-o ajute."

Astfel, Marina s-a decis să păstreze copilul. „Acum că o am pe Amula și m-am descurcat foarte bine să-i fiu mamă, clar că știu că am făcut alegerea bună. Dar la momentul respectiv nu știam asta. Așa că a fost un chin." A născut spre finalul anului și i-a pus bebelușului acest nume, de la „amuletă", ca semn de noroc și protecție împotriva răului din care se născuse. Marina a fost paralizată din cauza sindromului stresului post-traumatic, probabil amestecat cu depresie post-partum. „Mă simțeam ca și cum aș fi fost altcineva și nici măcar nu-mi mai aminteam cum fusesem înainte", a spus ea.

Marina s-a întors la școală, la un master în asistență socială, luându-și fetița cu ea la cursuri, dar a început să aibă coșmaruri frecvente și probleme cu mâncatul și somnul. Amula a început să meargă la creșă și a văzut că alți copii erau aduși și luați de tații lor. Înainte să împlinească doi ani, întreba deja: „Eu de ce n-am tătic?" Marinei îi venea să plângă, dar nu voia s-o facă în fața ei, așa că a început să meargă la psiholog. „Dar mă tot puneau să vorbesc despre viol", a spus ea. „Toți voiau să le povestesc de-a fir a păr. Nu vreau să retrăiesc la nesfârșit o singură jumătate din viața mea: am tot restul vieții înainte."

La 26 de ani, Marina e o idealistă care trăiește după standarde aproape ostentativ de înalte, ca și cum ar fi hotărâtă să elimine din fașă orice semne de slăbiciune și complacere. Este atrăgătoare, calmă și întru câtva severă. Vorbește despre propria vulnerabilitate cu ușurință, dar n-o și arată. E greu de spus dacă a fost dintotdeauna așa sau a schimbat-o violul. Asemenea multor femei pe care le-am întâlnit, mame de copii născuți în urma unui viol, Marina James resimțea în același timp repulsie față de originea sarcinii ei și o bucurie profundă din partea copilului. „Îi mulțumesc lui Dumnezeu în fiecare zi că am acest copil. Dar nu pot ignora faptul că înseamnă multă suferință, motivul pentru care ea există."

Nu i-a spus mamei ei despre viol decât după nașterea fetiței. Cu toate astea, s-a mutat împreună cu Amula în Baltimore pentru că acolo locuiesc părinții ei care o pot ajuta să aibă grijă de copil. „La ei și este Amula acum,

clar“, a spus ea. Sora mai mare a Marinei, Nina, locuiește împreună cu ele. „Sora mea mi-a fost ca o mamă, din moment ce mama a fost atât de absentă, iar acum îi sunt eu surorii mele ca o mamă pentru că ea preferă să regreseze“, a explicat Marina. „Îi spun Amulei: «N-ai tată, dar o avem pe mătușa Nini.» Mulți dintre prietenii mei de la Antioch sunt gay, așa că-i spun că mulți copii au două mămici și doi tătici. Prin modul în care formulez încerc să fiu proactivă.“

Până la urmă, Marina i-a promis Amulei că-i va căuta un tătic, dar nu pare deloc interesată să-și găsească un partener. „Nu mă consider o persoană sexuală“, a spus ea. „Eram înainte să se întâmple toate astea. Îmi pare rău de Amula că n-are tată – dar nu și de mine, că n-am soț.“ Desigur, Amula are tată, în sensul biologic, iar Marina știe cum îl cheamă. „Faptul că am ținut-o departe de el e lucrul cel mai bun pe care-l puteam face. Prietenii îmi tot spun: «Trebuie să reușești să-l ierți ca să poți merge mai departe.» Îmi vine să le dau un pumn în față când îi aud.“

Deși violul și urmările lui i-au pus credința la încercare, Marina s-a întors din ce în ce mai mult către Dumnezeu, în căutare de îndrumare. Deși ea e creștină, prietenii ei din copilărie erau evrei, iar după ce s-a întors la Baltimore a reluat legătura cu ei și a început convertirea. „Iudaismul mi-a permis să simt emoție, lucru care nu mi se mai întâmplase de ani de zile“, a spus ea. „Mi-a permis să sper și să am credință și asta fără îndoială m-a ajutat să mă simt mai bine. E modul meu de a nu mă retrage din lume.“

Ca asistent social, Marina are frecvent de-a face cu povești de violență sexuală. „Durerea mea personală e doar un vălurel în oceanul imens de durere pe care femeile o trăiesc zilnic“, a spus ea. Învățându-le pe alte femei cum să fie mame, „faptul că vin acasă și-mi strâng copilul în brațe și ne jucăm împreună pe covor capătă și mai mult sens – nu doar mă bucur, dar mă simt și validată știind ce treabă bună fac“.

Marina le-a povestit șefei ei și câtorva colege despre nașterea Amulei. „Sunt întrebată și nu-mi place să mint“, mi-a spus ea. „Ceilalți se simt jenați.“ Pentru cineva care nu suferă minciuna, e cu atât mai greu să evite întrebările din ce în ce mai complexe și mai insistente ale Amulei. Marina spune că nu-i e rușine, dar îi e teamă de cum va integra Amula violul în propria identitate. „Vreau doar să știe că a fost dorită dintotdeauna, că am ales s-o păstrez și simt că a fost alegerea bună. Chiar și când mă luptam să supraviețuiesc de la o zi la alta, nu m-am gândit: «Ce bine ar fi fost să nu fac copilul.»“ Când e cu Amula, nu se gândește la viol. „Mă gândesc: «Are haine curate pentru mâine la înot?» Sunt mamă. Noaptea în pat vin gândurile.“ Marina spune că-i înțelege pe veteranii întorși din Irak. „Au văzut lucruri oribile pe care nu le vor putea exprima vreodată. Se întorc acasă și nu știu ce să facă cu trupul lor; s-au schimbat. Nimeni nu înțelege și se întorc într-o comunitate care are tot felul de așteptări care pentru ei nu mai au sens. Exact așa mă simt și eu.“

Bănuiește că faptul că a făcut un copil la așa de scurt timp după viol se poate să-i fi întrerupt refacerea. „Am fost nevoită să și supraviețuiesc și să

și cad în picioare ca să pot avea grijă de copil", a spus. Dar a recunoscut că dacă n-ar fi existat Amula, metoda ei de refacere ar fi fost să încerce pur și simplu să uite ce s-a întâmplat. Și apoi, la un moment dat, „ar fi explodat". Îi e teamă că fiica ei isteață și drăgălașă ar putea avea trăsături de personalitate comune cu violatorul. „Jumătate din genele ei sunt rele", spune Marina. „Pot să fac eu tot ce trebuie ca mamă ca să devină o persoană iubitoare, minunată, bună. Dar în ea este ADN-ul unei persoane foarte bolnave, iar dacă ADN-ul ăla e mai puternic, eu ce pot să fac?"

Statisticile se bat cap în cap cu privire la corelația dintre viol și sarcină, iar agendele opuse ale mișcărilor pentru dreptul de a alege avortul (*pro-choice*) și cele anti-avort nu fac decât să exacerbeze confuzia. Unii susțin că biochimia fricii favorizează ovulația* și concluzionează că una din zece femei rămân însărcinate în urma unui viol cu ejaculare; alții au produs estimări de până în 3%.* Femeile supuse abuzurilor constante au cele mai mari șanse să rămână însărcinate în urma abuzului*, deși abuzul violent poate vătăma, uneori permanent, capacitatea reproductivă a femeii. Bineînțeles, nu apare o sarcină dacă victima nu are vârsta reproductivă, folosește pastile anticoncepționale sau sterilet sau este bărbat. Sarcina este exclusă și în cazul violului altfel decât vaginal.

Din studii reiese că în Statele Unite există anual între 25 de mii și 32 de mii de sarcini în urma violului.* Într-un studiu din 1996 despre sarcina rezultată din viol, jumătate din numărul subiecților au optat pentru întreruperea de sarcină; din restul, două treimi au păstrat copilul, un sfert au pierdut sarcina și restul au dat copiii spre adopție.* Extrapolând aceste cifre, cel puțin opt mii de femei americane își păstrează copiii născuți din viol.

Accesul fără obstacole la avortul în siguranță îi permite femeii care păstrează copilul conceput prin viol să simtă că ia o decizie, și nu că i se impune o decizie. Până și oponenții dreptului de a alege în chestiuni reproductive acceptă de obicei „excepția în caz de viol". Femeile violate trebuie să se bucure de o independență totală în acest sens: să avorteze sau să ducă sarcina la termen; să păstreze sau să dea copilul spre adopție. Cele care aleg să crească copiii, asemenea părinților de copii cu dizabilități, optează pentru copil în ciuda identității lui problematice. Ele și copiii lor vor avea de înfruntat probabil condamnarea societății.

Multe femei păstrează copiii concepuți prin viol pentru că n-au acces la avort, din cauza convingerilor religioase sau a unui partener, soț sau părinte autoritar. Am întâlnit și femei care și-au dus la termen sarcinile după ce au ajuns la această decizie prin introspecție. Am întâlnit femei care au descris păstrarea sarcinii ca pe o reproducere mută a pasivității forțate pe care o simțiseră în timpul violului. Unele au spus că li se părea că acești copii sunt probe – și că avortându-i ar fi negat evenimentul care-i produsese. Dat fiind că opțiunea întreruperii de sarcină este asociată puternic cu feminismul, singurul sprijin pe care l-au găsit multe dintre ele a fost în tabăra anti-avort, punându-li-se în cârcă un discurs moral pe care nu-l împărtășeau neapărat.

Multe femei care au dorit să-și păstreze copiii concepuți prin viol au afirmat că au simțit o puternică presiune socială să avorteze.

Sarcina în urma violului este o criză dublă. „Sarcina după viol presupune nu doar coșmarul de a-i aminti femeii agresiunea, ci și de a-i da viață înăuntrul ființei sale“, spune Ana Milena Gil, psiholoagă care-și desfășoară activitatea în capitala Columbiei, Bogotá. „Violându-i trupul ca loc al identității și autonomiei, sarcina care rezultă din viol creează un cerc al durerii. Dacă violul le doare, le face rău fizic, le traumatizează pe femei, sarcina le închide în capcană. Să trăiești cu violența în pântece înseamnă să porți agresorul în tine.“*

Un copil rezultat din viol combină genetica mamei cu cea a agresorului ei. Pentru anumite femei, fătul rezultat din viol reprezintă o cotropire nedorită a propriului trup de către o ființă străină; pentru altele, reprezintă o prelungire a lor. Într-un articol din *U.S. News & World Report*, o femeie care altfel se împotrivește avortului își sfătuiește sora însărcinată în urma unui viol: „Dacă cineva te împușcă, ai umbla cu glonțul în tine?“* Altă femeie în circumstanțe identice spune însă: „Copilul era nevinovat. O victimă ca și mine.“* E imperativ să scoți „glonțul“ din tine; e la fel de crucial să nu-i refuzi viața unui „copil nevinovat“. Limbajul folosit în aceste contexte trimite la valori morale. Feminista anti-avort Joan Kemp scrie: „E grăitor că unui copil conceput prin viol i se spune mai des «copilul violatorului» decât «copilul victimei violului». În ce sens poate fi violatorul vreodată considerat «tatăl acestui copil»?“ Limbajul poate fi deturnat ca să impună luarea măsurilor „rezonabile“. Conform lui Kemp, o femeie violată de un soldat „a ajuns la concluzia că copilul era al ei; că a-l respinge ar fi însemnat să se supună atitudinilor patriarhale“.* Din această perspectivă, glonțul metaforic înfipt în mamă se transformă în centrul ei de putere.

Unele femei trăiesc alternativ sentimente de afecțiune și repulsie, care se succedă rapid. În alte cazuri, ura inițială poate face loc iubirii – uneori când fătul mișcă prima dată, alteori când copilul devine adult. Femeile care ajung să iubească astfel de copii ajung adesea să critice aprig avortul. Kay Zibolsky, fondatoarea „Ligii viața după agresiune“, o organizație anti-avort, a explicat despre propria sarcină de la 16 ani: „Copilul a fost parte din procesul de vindecare. Când a început să se miște în mine, am privit-o ca pe o parte din mine, nu din el.“* În mod similar, Kathleen DeZeeuw a încercat să nege faptul că a rămas gravidă după agresiune, încercând să poarte un brâu ca să ascundă schimbările din trup și chiar să-și provoace o pierdere de sarcină, dar, după ce fătul a început să lovească și să se miște, a spus: „Am început să înțeleg că viețișoara dinăuntrul meu se lupta și ea. Cumva m-am răzgândit. Nu mă mai gândeam că e copilul violatorului.“* Sharon Bailey a spus: „Practic ce-am simțit a fost: «Suntem doar noi doi, puștiule.» Am considerat că amândoi eram victime.“*

A ști că copilul tău nu e cu nimic responsabil pentru viol e diferit însă de a simți că n-a fost murdărit. „Prima dată când l-am ținut în brațe“, a recunoscut Kathleen DeZeeuw, „mi-am amintit imediat de felul în care fusese

conceput. De multe ori am avut sentimente groaznice de ură față de el. Râsul băiețelului meu îmi amintea deseori de râsul hidos al tipului care m-a violat. M-am descărcat pe fiul meu". Altă femeie a povestit disperată: „Am încercat să mă conving că violul nu se întâmplase. Apoi mă uitam la ea și îmi dădeam seama că da, sigur se întâmplase."* Padmasayee Papineni, care a studiat femei însărcinate în urma violului, scria: „Femeilor care supraviețuiesc violului le mult mai frică de intimitate, apropierea le creează disconfort și se tem că vor fi părăsite. Sentimentele de respingere ale mamei față de bebeluș pot avea o gamă largă de consecințe psihologice asupra copilului. «Copiii le amintesc constant mamelor de ororile violului, lucru care influențează inevitabil relațiile reciproce.»"*

Într-o zi de august din 1975, Brenda Henriques a plecat de acasă din blocurile de locuințe sociale din Queens să-și ia salariul pentru munca de îndrumător într-o tabără de vară urbană.* Își legase cămașa lăsându-și la vedere abdomenul bronzat în ciuda avertizărilor mamei ei, Lourdes. A ieșit de la metrou și, trecând pe lângă un taxi parcat, una din portiere s-a deschis și un bărbat a tras-o înăuntru. „Nici n-am știut când am ajuns pe jos. Era ridicătura aia din mijlocul podelei mașinii. Așa că eram cu fundul ridicat pe ridicături și cu fața lipită de podea." Șoferul a trecut pe bancheta din spate și cei doi au violat-o pe rând, apoi i-au dat blugii și au împins-o înapoi pe stradă cu sângele șiroindu-i pe picioare.

Întoarsă acasă, a făcut un duș lung și n-a suflat o vorbă despre ce se întâmplase. „Mama mă avertizase să nu port cămașa așa și n-am ascultat-o și uite ce s-a întâmplat", spune ea. „Așa că m-am învinovățit. Mi se părea că știe toată lumea. Că parcă-mi scria în frunte: «Dezvirginată» sau «Victimă a violului: a căutat-o cu lumânarea»." Când nu i-a venit ciclul, i-a spus prietenei ei cele mai bune și amândouă s-au furișat în timpul recreației și au mers la un cabinet de planificare familială să facă un test rapid de sarcină. Când a sunat mai târziu după rezultat și a aflat că e pozitiv, s-a prăbușit în cabina de telefon plângând. La momentul respectiv, avortul era legal pentru o adolescentă de 16 ani fără consimțământul părinților, dar „n-am crezut că voi reuși să scap cu o minciună așa de mare ca un avort". Întâi i-a spus iubitului ei, iar el i-a zis că nu vrea s-o mai vadă niciodată. Apoi le-a spus părinților. Tatăl ei, Vincente, i-a spus: „Ești sigură că așa a fost? De ce nu te-ai dus la poliție?" Deși trecuseră mulți ani, s-a cutremurat amintindu-și. „De ce, de ce, au început cu de ce-urile. I-am zis: «Mami, eram îmbrăcată cu cămașa pe care mi-ai zis să n-o port.» Iar mama mi-a răspuns: «Puteai să stai și în pielea goală acolo la colțul străzii și nimeni n-avea vreodată dreptul să-ți facă așa ceva.» Am plâns de ușurare."

Cu toate astea, au vrut să țină sarcina secretă. Tatăl ei, care era catolic, a vrut s-o trimită la rudele lor din Puerto Rico și să dea copilul spre adopție. Bunica ei a spus tuturor că Brenda se măritase pe ascuns și că soțul ei lucra în armată. Conducerea liceului de arte ale spectacolului la care învăța i-a cerut să nu mai vină la școală; una din prietenele ei a făcut să circule însă o

petiție, în urma căreia administrația școlii a dat înapoi, dar a mutat-o într-un loc mai puțin vizibil în orchestră. Brenda simțea că trebuie să fie apărătoarea copilului ei.

A născut în ultima săptămână din clasa a zecea. A vrut să-i pună fetiței numele bunicii ei paterne, dar tatăl ei a spus: „Nu vreau numele mamei mele la copilul ăla.“ Brenda a povestit: „Voiam să poarte un nume măreț, de care să nu-i fie rușine. Am răsfoit Biblia și Rebecca înseamnă «splendoare» și mi s-a părut că se potrivește.“ Când a văzut bebelușul, tatăl Brendei s-a răzgândit și i-a dat o felicitare pe care scria: „Mulțumesc că mi-ai dăruit prima nepoată.“

S-a instalat depresia post-partum. „Parțial cred că a fost ceva biologic“, spune ea, „dar parțial a fost din cauză că toți prietenii mei se distrau în vacanța de vară, iar eu stăteam acasă cu copilul ăla“. Doctorul de familie a încurajat-o să meargă la terapie. Chiar mergând la o psihiatră, Brendei tot i-a luat câteva luni ca să descrie violul în sine, moment în care terapeuta a întrebat-o: „Ți-a plăcut vreun pic din ce s-a întâmplat? Ai simțit plăcere?“ Brenda a ieșit din cabinet și n-a mai mers niciodată la terapie. Vicente era mecanic auto, iar Lourdes – asistentă; ambiția Brendei era să se facă doctor, dar cu un bebeluș acasă nu mai putea avea astfel de ambiții. „Așa că m-am oferit să lucrez voluntar pe ambulanță“, spune ea. „Mă duceam la cursurile de pregătire cu fiică-mea după mine și o puneam într-un țarc din ăla mic, portabil și așa mi-am luat certificatul de tehnician medical de urgență.“ Brendei i-a plăcut să lucreze pe ambulanță și până la urmă a obținut calificarea de paramedic.

Am întrebat-o pe Brenda dacă furia resimțită față de violatori nu s-a transmis asupra Rebeccăi. „Asta niciodată“, mi-a spus ea. „Mă uit la ea, mă văd pe mine; nu văd pe altcineva deloc. N-am avut de gând să-i iau viața înainte să se nască și cu siguranță n-am avut de gând s-o fac după aia.“ Dar continua să se lupte să treacă peste viol. Timp de câțiva ani a dus o viață promiscuă, până când l-a întâlnit pe Chip Hofstadter, proprietarul unei pescării din Queens. S-au căsătorit opt luni mai târziu, când Rebecca avea patru ani, pentru că Brenda trebuia să plece cumva din apartamentul părinților, iar Chip era dispus să-i fie tată Rebeccăi. Au mai avut doi copii împreună și toți trei au crescut cu ideea că Chip e tatăl lor.

Brenda și Chip s-au despărțit când Rebecca avea 15 ani, iar unul din iubiții ulteriori ai Brendei a violat-o pe Rebecca. Atunci a hotărât că e timpul să-i spună fiicei ei despre propriul viol. „Nu era bine pentru ea să trăiască cu minciunile alea în continuare“, mi-a explicat. Rebecca a reacționat violent și a devenit din ce în ce mai rebelă. A rămas însărcinată cu primul ei iubit, Brenda devenind bunică la 35 de ani. Doi ani mai târziu, Rebecca a mai făcut un copil, cu alt tată. Când a rămas însărcinată cu al treilea copil, cu un al treilea bărbat, Brenda a dus-o să avorteze spunându-i: „Îți distrugi viața și nu pot să te las s-o faci. Probabil o să ard în iad din cauza asta, dar e momentul să intervin.“ Fata s-a înrolat până la urmă în forțele aeriene.

Când am întâlnit-o prima dată pe Brenda, Rebecca era staționată în Irak, iar mama ei îi creștea cei doi copii. „Nepoții mei sunt bătăile inimii mele“, mi-a spus Brenda. „N-am crezut că pot să iubesc așa și nu mi-am iubit propriii copii așa – poate am fost prea tânără, poate violul. Dar când am simțit dragostea asta, a trebuit să uit de viol. M-am întrebat: «Dacă i-aș vedea pe atacatori pe stradă, i-aș recunoaște?» Fețele vagi pe care le am în minte ar putea fi oricine. Am depersonalizat. Violul a fost real, dar a fost un act, nu persoane. Tot ce știu este că am ceva ce oamenii ăia nu vor ști niciodată. Nu vor ști niciodată că au o fiică frumoasă. Nu vor ști niciodată că au nepoți frumoși. Nu vor ști niciodată. Dar eu știu. Așa că, la urma urmelor, se pare că eu sunt cea norocoasă.“

Legislația privind avortul în perioada colonială a Americii și până la mijlocul secolului al XIX-lea avea la bază principiul *common law* englez că viața începe cu primele mișcări ale fătului, de obicei în luna a patra sau a cincea de sarcină.* În 1857, proaspăt formata Asociație a medicilor americani (AMA) a pornit o cruciadă împotriva avortului chiar și înainte de primele mișcări ale fătului, iar în 1860 și 1880 au fost adoptate legi care făceau avortul ilegal în orice etapă a sarcinii, mai puțin dacă viața mamei era în pericol. În 1904, jurnalul științific al AMA a ajuns la concluzia că „sarcina e ceva rar după un viol adevărat“ și că oricum nu conta, drepturile fătului aveau întâietate în fața drepturilor mamei deoarece „monstruozitatea infracțiunii de viol nu justifică omorul“.*

În anii ’30, numărul avorturilor ilegale a crescut vertiginos din cauza Marii Depresii, care făcea din ce în ce mai imposibilă întreținerea unei familii numeroase.* Multe femei au murit din cauza operațiilor efectuate în camere insalubre, de către persoane necalificate. În 1936, Frederick J. Taussig, un medic influent, a încercat să dea acces la avort femeilor care-l „meritau“, fără însă să le încurajeze pe cele care ar fi putut „abuza“ de acest drept, îngrijorat de faptul că avorturile în cazul femeilor necăsătorite sau văduve ar putea duce la „scăderea tonusului moral“.* El a propus o lege, niciodată implementată, dar foarte influentă, care să permită avortul în cazul victimelor violului, al femeilor cu retard mintal, al fetelor sub 16 ani și al oricărei „femei hrănite prost, cu o familie numeroasă, ale cărei circumstanțe exterioare fac din sarcină și din îngrijirea ulterioară a copilului o sarcină dificilă“. În 1938, un medic a fost judecat în Anglia pentru că făcuse un avort unei victime a violului în vârstă de 14 ani, iar faptul că a fost achitat reflectă o mișcare populistă în direcția liberalizării dreptului la avort, mai ales pentru victimele violului. Procesul s-a bucurat de multă publicitate și în Statele Unite, ducând la o dezbatere deschisă pe tema avortului.*

În 1939, s-a format prima comisie de avort într-un spital din Statele Unite, care urma să decidă caz cu caz eligibilitatea, iar în anii ’50 astfel de comisii existau deja pretutindeni.* Ele aprobau exclusiv avorturi „terapeutice“:

menite să protejeze sănătatea mamei sau să evite nașterea unui copil cu dizabilități grave. Dar comisiile au început să accepte tot mai mult recomandările psihiatrilor cum că sarcina îi punea pacientei în pericol sănătatea mintală. Femeile cu relații sus-puse puteau să obțină destul de ușor diagnostice psihiatrice, însă victimele violului care nu-și permiteau să plătească un psihiatru ca să le dea o adeverință privind fragilitatea psihică trebuiau să demonstreze că erau aproape nebune. Unora li se punea diagnosticul de imorale și trebuiau să fie de acord cu sterilizarea. Astfel, contrar intenției lui Taussig, avorturile au devenit privilegiul celor bogați. Iată un raport tipic al unui lucrător social despre o femeie violată în perioada postbelică: „Devenind un obiect pasiv, n-a putut spune «nu». Avem aici de-a face cu o fată care, după ce a pierdut dragostea părintească, a continuat să caute dragoste, motivația ei principală centrându-se pe satisfacerea nevoilor ei de dependență."* Implicația clară este că femeile stabile psihic nu sunt violate.

În 1959, American Law Institute (ALI) a propus legalizarea avortului în cazul sarcinii rezultate din viol sau incest, în cazul în care fătul prezenta anomalii grave sau sănătatea mamei era în pericol.* În 1960, statul Illinois a legalizat avortul în cazurile de viol și, în următorii zece ani, alte 12 state au adoptat legi bazate pe modelul ALI. În ciuda acestui fapt, în majoritatea statelor, tratamentul standard în cazul femeilor necăsătorite care fuseseră violate era să le trimită la un cămin pentru gravide, acolo fiind încurajate să-și dea copilul spre adopție.* Li se spunea că e o opțiune mai bună pentru copil decât o viață de rușine împreună cu o mamă necăsătorită. Femeile care voiau să avorteze erau privite ca niște ucigașe; femeile care voiau să-și păstreze copiii – egoiste. Renunțarea la copii prin constrângere era frecventă. Rickie Solinger, care a studiat aceste cazuri, povestește despre Kathleen Leahy Koch, violată în timpul unei întâlniri, în 1969, care s-a plâns că a fost tratată ca o infractoare: „Eram doar cineva care trebuia să facă un copil pentru o familie care-l merita. A fost total dezumanizant."* O altă femeie, Kay Ball, violată și însărcinată în 1971, a încercat să se sinucidă după ce a renunțat la copil pentru a fi adoptat; ea a spus: „Mi-era atât de rușine, eram atât de îngenuncheată emoțional și psihic, că am vrut să termin cu toate."*

În 1973, Curtea Supremă a declarat dreptul femeii la avort în cauza *Roe* versus *Wade*. În 1976, Amendamentul Hyde a eliminat acoperirea avortului de către asigurarea medicală de stat Medicaid, cu excepția cazului în care sănătatea mamei e în pericol și numai în 1993 s-a adăugat o excepție și pentru femeile însărcinate în urma violului sau incestului. După 1973, problema violului s-a pus în contextul tuturor încercărilor legislative fie de a îngrădi, fie de a spori libertățile stabilite prin sentința în cauza *Roe* versus *Wade*. Dacă avortarea fetușilor cu dizabilități e deseori interpretată ca scutire de suferință a potențialului copil, excepția violului ar trebui s-o protejeze pe mamă. La sfârșitul anilor '80, sondajele arătau că, deși jumătate din americani se opunea avortului în general, numai un mic procent se opunea avortului în cazuri de viol sau incest. Avortul a fost declarat ilegal fără excepție

în caz de viol, în mai multe rânduri.* În 1990, guvernatorul statului Idaho Cecil D. Andrus, care se opunea avortului în majoritatea cazurilor, și-a exercitat dreptul de veto împotriva unei astfel de propuneri de scoatere în afara legii, motivând că supraviețuitoarea unui viol care dorește să facă avort „ar înceta să mai fie o victimă și ar deveni infractoare“*. În anumite circumstanțe, oponenții avortului sunt de acord cu excepția în caz de viol, pe motiv că femeile însărcinate sunt „inocente“ – spre deosebire de cele care rămân însărcinate din cauza poftelor lor desfrânate.*

Mișcarea anti-avort susține că un copil nenăscut e inocent chiar și în cazurile de viol. Un susținător scria: „Ar fi greșit să lipsești copilul de dreptul inalienabil la viață și de un proces echitabil din cauza păcatelor tatălui său. Din două greșeli nu se face un adevăr.“* Mama unui copil conceput prin viol a spus: „Copila mea nu este excepția care poate fi aruncată. Nimeni n-o poate privi în ochi și crede că nu merită să trăiască din cauza alegerii unui bărbat pe care noi două nici nu l-am cunoscut.“* Unii cred că sarcina este manifestarea voinței lui Dumnezeu și citează în acest sens Ieremia 1:5: „Înainte de a te fi zămislit în pântece, te-am cunoscut, și înainte de a ieși din pântece, te-am sfințit.“ Interpretarea este că viața există încă dinainte de concepție. Mulți militanți radicali anti-avort susțin că apără interesele mamei, argumentând că decizia de a avorta nu poate să-i ofere mamei sentimentul de control. J.C. Willke, fondatorul International Right to Life Federation, a spus: „Femeia a suferit o traumă urâtă. Să-i cerem acum să fie părtașă la un al doilea act violent – cel al avortului?“* Broșura Rebbecăi Kiessling „Conceput prin viol: o poveste despre speranță“ include afirmația: „Nu sunt un produs al violului, ci un copil al lui Dumnezeu.“* Un autor de blog a scris o replică sarcastică: „Violul nu este abuz! E o altă formă de concepție imaculată!“

Ca în cazul tuturor subiectelor publice controversate, ambele tabere își selectează statisticile și poveștile personale dramatice care să le susțină poziția. Diferența crucială este că mișcarea pentru dreptul de a alege avortul nu „cere“ unei femei să avorteze, cum ar putea sugera Willke, în schimb mișcarea pentru „dreptul la viață“ încearcă să forțeze toate victimele însărcinate ale violului să-și ducă sarcina la termen. Psihanalistul britanic Joan Raphael-Leff scrie că un făt conceput în urma violului poate rămâne „un străin interior, abia tolerat sau în pericol constant de a fi expulzat, iar copilul va ieși pe jumătate un străin, cu mari șanse să fie ostracizat sau pedepsit“*. Într-o mărturie în fața unei comisii a Senatului privind sănătatea și asistența socială din Louisiana, supraviețuitoarea unui viol și-a asemănat fiul cu „un mecanism de tortură viu care o făcea să retrăiască în minte violul la nesfârșit“*. Alta își descria condiția de mamă a unui fiu conceput prin viol ca pe „o capcană de nedescris“ și că simțea că „copilul era blestemat de la naștere“; fiul său manifesta probleme psihologice deosebit de grave și a fost până la urmă plasat în grija serviciilor sociale.*

Joan Kemp consideră avortul o soluție „impusă de o societate care acordă prea mare importanță descendenței masculine și nu suficientă valorii fiecărei

vieți umane“. Din această perspectivă, ea clasifică mișcarea pentru dreptul de a alege avortul drept una antifeministă.* Unele femei care au rămas însărcinate în urma unui viol se referă la sarcina respectivă ca la „al doilea viol“; feministele care se opun avortului se referă la avorturile pe care aceste femei le aleg ca la „al doilea viol“. Pentru unele femei, un avort poate fi mai traumatizant decât un copil conceput prin viol. Persoana din spatele pseudonimului Denise Kalasky scrie despre cum a fost anesteziată fără consimțământul ei ca să i se facă întrerupere de sarcină după ce fusese violată de tatăl ei, pentru ca părinții ei să-și păstreze reputațiile intacte.* În acest caz, avortul constituie în mod clar o nouă agresiune determinată de imposibilitatea de a alege.

Printre cei care doresc blocarea dreptului victimelor unui viol de a alege, nimeni nu este mai hotărât decât David C. Reardon, fondatorul Elliott Institute.* Nu există un Elliott real care să fi dat numele institutului; site-ul web declară că numele a fost ales pentru sonoritatea oficială și imparțială. La începutul anilor ’80, unii susținători ai taberei pro-viață au început să se opună avortului, inclusiv în cazul victimelor violului, pe motiv că ar duce la o afecțiune pe care au numit-o „sindromul post-avort“*, caracterizată prin depresie, regret și gânduri de suicid – concepută ca probă că Curtea Supremă greșise, în cauza *Roe* versus *Wade*, confirmând că avortul este o procedură sigură. Scopul ultim al Elliott Institute este să producă legislație care să permită unei femei să ceară daune civile împotriva unui medic care „i-a vătămat sănătatea mintală“ făcându-i un avort electiv. Pe tema supraviețuitoarelor violului și incestului care rămân însărcinate, Reardon afirmă în cartea sa *Victims and Victors*: „Multe femei declară că au resimțit avorturile ca pe o formă degradantă de «viol medical». Avortul implică o intruziune dureroasă a unui străin mascat în organele sexuale ale unei femei.“* Alături de alți partizani anti-avort, acesta citează frecvent eseul *Pregnancy and Sexual Assault* de Sandra K. Mahkorn, care sugerează că povara emoțională și psihologică a sarcinii rezultate din viol „poate fi ușurată cu o asistență potrivită“*. Un alt militant, George E. Maloof, scrie: „Sarcina în urma incestului oferă o rază de generozitate lumii, o viață nouă. S-o înăbuși prin avort înseamnă să adaugi abuzul fizic împotriva unui copil la abuzul sexual împotriva aceluiași copil. E de așteptat ca după avort să urmeze sinuciderea ca soluție facilă și rapidă la problemele personale.“*

Femeile tinere și fetele, care n-au o idee clară cu privire la viitor, decid adesea să păstreze sau să renunțe la sarcinile rezultate din viol ca formă de rebeliune împotriva dorințelor părinților și ale celor mai în vârstă decât ele sau, dimpotrivă, de conformare cu acestea. Alte femei neagă sarcina: o treime din sarcinile în urma violului sunt descoperite abia în al doilea trimestru.* Orice întârziere a detectării și luării de măsuri reduce opțiunile femeilor, însă multe dintre ele încă își revin după viol când sunt nevoite să decidă dacă să ducă sau nu la termen sarcina. Indiferent ce decizie iau până la urmă, sarcina după viol poate duce la depresie, anxietate, insomnie și sindrom

posttraumatic. Violul produce sechele permanente; nu lasă cicatrici, ci răni deschise. După cum a spus o femeie pe care am intervievat-o: „Poți să avortezi copilul, dar nu și experiența în sine."

Filozoafa Susan Brison, ea însăși supraviețuitoare a unui viol, spune: „Trauma nu doar bântuie conștientul și inconștientul, ci rămâne în trup, în fiecare simț, gata să iasă la suprafață ori de câte ori ceva declanșează retrăirea evenimentului traumatizant."* Sarcina întruchipează această stare, rămânând în trup până la avort sau naștere. Descriind problemele cu care s-a confruntat în tratarea femeilor violate, psihiatra croată prof. Vera Folnegović-Šmalc spunea: „Întâlnim deseori o pierdere a instinctelor vitale sau chiar o dorință de moarte. Gândurile de suicid sunt cele mai evidente."*

Melinda Stephenson și-a dorit de mic să devină profesoară pentru persoanele surde.* Tatăl ei era surd, iar mama ei auzea; auzind ea însăși, dar fiind fluentă în limbajul mimico-gestual, i-a servit tatălui ei drept traducător. Acesta n-avea decât cinci clase, iar mama ei – doar liceul; Melinda era hotărâtă să meargă la colegiu. În statul ei natal, Indiana, singurul colegiu unde putea obține o diplomă de profesor pentru persoanele surde era Ball State University și acolo s-a și înscris. În al doilea an de colegiu, locuia în afara campusului și făcea naveta cu un microbuz al universității. Microbuzele erau conduse de studenți, iar Melinda stătea ocazional de vorbă cu ei, inclusiv cu Ricky, care studia să devină învățător.

Într-o seară, când se întorcea acasă, a observat o mașină parcată în fața clădirii în care locuia. Și-a imaginat că cineva o adusese cu mașina pe colega ei de cameră, care se întorcea pe la ora aceea de la antrenamentele de volei, așa că a lăsat ușa descuiată. Când a auzit ușa închizându-se, s-a întors și l-a văzut pe Ricky. „M-a aruncat pe pat și a zis: «Dacă țipi, te omor.» Îmi amintesc că m-am uitat la ceas. Era ora 8.47." Suna telefonul – a aflat mai târziu că era mama ei –, dar el a tăiat firul. „Am lovit cu pumnii în perete, am dat în el, dar apoi mi-a arătat un cuțit și n-am vrut să mor. A plecat la ora 11.23."

Melinda s-a așezat pe pat și a rămas acolo nemișcată până la 5.30 a doua zi de dimineață când, în cele din urmă, a rugat o prietenă s-o ducă la spital.

Asistenta s-a arătat neîncrezătoare că a fost viol și nu i-a oferit contracepție de urgență. Totuși, a chemat poliția, iar Melinda a dat o declarație; polițiștii au întrebat-o dacă vrea să depună plângere și ea a spus că nu poate. Melinda a terminat semestrul din toamnă cu note în cădere liberă și a renunțat la colegiu la mijlocul semestrului de primăvară, paralizată fiind de anxietate. „Eram îngrozită să ies din casă", și-a amintit.

S-a mutat înapoi acasă și s-a înscris la colegiul tehnic Ivy Tech, deși nu oferea un program pedagogic pentru educația persoanelor surde. Când și-a dat seama că era însărcinată, i-a spus mamei ei, dar era deja prea târziu pentru avort; Melinda n-a suportat ideea de a renunța la copil oricum. „A trebuit să mă schimb și să mă adaptez sau să rămân împietrită de frică", explică

ea. „Așa că m-am schimbat și m-am adaptat.“ Multe adaptări au fost dureroase. Din cauza anxietății și a depresiei profunde, a fost spitalizată de două ori – o dată sub supraveghere pentru tendințe de suicid. I s-a oferit un loc de muncă în domeniul educației pentru persoanele surde în alt stat, dar i-a fost prea frică să locuiască singură.

Când s-a născut fiul ei, Marcus, părinții Melindei au refuzat să-l trateze ca pe nepotul lor. „Am îngrădit o porțiune din sufragerie unde stăm noi“, explică Melinda. Când tatăl ei e acasă, Marcus trebuie să stea la un metru și jumătate de ea. „Marcus a vrut să pună mâna pe televizor zilele trecute“, spune ea, „iar tata a dat să-l lovească și i-am strigat: «Dacă te atingi de el, n-o să mă mai vezi niciodată.»“ Când sora ei a adoptat o fetiță, părinții au dus-o în parc și au participat la „ziua bunicilor“ la ea la școală. Dar când o colegă de serviciu a întrebat-o pe mama Melindei ce mai face nepotul ei, aceasta a răspuns: „Care nepot? N-am nici un nepot.“

După colegiu, Melinda și-a găsit de lucru în programul de stat Head Start. La acel moment, deja avea compulsiuni, nu suporta ca anumite alimente să se atingă unele de altele, începuse să se taie și nu putea să meargă singură într-un loc nou, nici măcar o cafenea Starbucks. „Dacă treci limita bulei mele“, m-a avertizat, „mă înfurii“. Un copil de la Head Start purta într-o zi un fes tricotat, identic cu al lui Ricky, i l-a luat din dulap și i l-a aruncat. „Avea patru ani! Trebuie să-mi rezolv problema“, spune ea.

Melinda a început să meargă la o terapeută, ea însăși supraviețuitoare a unui viol. La început, n-a putut să vorbească despre ce se întâmplase. Când s-a simțit pregătită, a cerut să încuie ușa întâi. Terapeuta i-a sugerat să-i trimită vederi anonime lui Ricky în care să-și exprime acuzațiile, ca să se descarce. I-a trimis câte una la două zile, din diferite orașe. Uneori scotea textul la imprimantă, altădată lipea cuvinte decupate din reviste sau imita scrisul unui copil. I-a trimis unele la serviciu, altele acasă.

După șase luni de primit vederi, Ricky a depus plângere împotriva ei pentru hărțuire și a fost dată afară de la Head Start, unde nu se acceptă ca angajații să fie implicați într-o anchetă judiciară. „Am lucrat doi ani acolo, n-am făcut niciodată probleme, n-am întârziat niciodată, n-am lipsit nici o zi, nimic. Și m-au dat afară pentru o vedere?“, spune ea. Apoi Ricky a notificat-o că o va da în judecată pentru custodie, iar Melinda s-a prăbușit. L-a dus pe Marcus la Serviciile pentru protecția copilului (CPS) și a anunțat că renunță la custodie. Terapeuta ei a venit după ea acolo și a convins-o să-l ia acasă pe Marcus, dar mama ei s-a oferit s-o ducă cu mașina la CPS dacă se răzgândește.

Melinda și-a găsit un serviciu nou la o grădiniță. Continua să aibă o stare psihică fragilă și părea să nu facă prea mare diferență între Marcus și Ricky. „Simt că sunt legați și nu există unul fără celălalt“, spune ea. „Mă atinge și spune ceva și mă gândesc: «Ăsta-i tatăl tău.» Dacă o să-i fac rău crezând că e tatăl lui? Sunt îngrozită. Marcus seamănă bucățică ruptă cu violatorul meu.“ Pe față i s-a așternut o expresie goală. „Face unele lucruri și mă gân-

desc: «Sunt așa de mândră de tine.» După aia vorbește cu mine și brusc nici măcar nu-l mai văd. Fără el ce motiv o să mai am să mă trezesc dimineața? Cred că sunt mult mai mici șansele să mă sinucid dacă e cu mine.“

Până la sfârșitul anului, Melinda mi-a scris că de opt luni iese cu un bărbat și că urmau să aibă un copil. „Marcus de-abia așteaptă să fie frate mai mare“, a continuat ea. „Sunt fericită, terapia merge într-o direcție bună și, cel mai bun lucru, părinții mei nu ne mai ordonă ce să facem.“ Două luni mai târziu mi-a scris: „Tipul cu care ieșeam a hotărât că nu eram pentru el. Acum locuiește în Michigan cu noua lui soție. I-am pus fiicei mele numele Eliza. Vestea tristă e că s-a născut moartă. Sarcina cu ea a fost atât de diferită de cea cu Marcus. Cu Eliza am avut grijă să fac tot ce trebuie ca să-i fie bine. Ciudat, nu? Pe Marcus l-am ignorat și am sperat că o să dispară și pe el îl am, iar apoi am făcut tot ce-am putut ca să am grijă de mine și de Eliza și am pierdut-o.“ Șase luni mai târziu, a renunțat la custodia lui Marcus: a fost plasat la un asistent maternal care se gândea să-l adopte. „Îl văd cât de mult vreau“, mi-a scris Melinda, „ceea ce nu înseamnă cât de mult ar trebui. Primește tot ce n-am putut eu să-i dau. N-am voie să fiu singură cu el și cred că e înțelept așa. Sufăr mult că am pierdut-o pe Eliza. De ziua ei, o să gătesc cu niște prietene. De-abia aștept să-i fac o prăjitură «lipicioasă». E un tort galben de vreo 30 de cm, cu glazură din unt de arahide și cu semințe pentru păsări și pe care o să scriu ce vreau eu. O să pun tortul pe mormântul ei ca animalele sălbatice să se bucure de prezența și de viața ei așa cum ne bucurăm și noi în fiecare zi.“ Așadar, Melinda a continuat să se chinuie, iubind un copil mort și incapabilă să-l iubească pe cel viu. Violul dă naștere și furiei, și tristeții, astfel că Marcus s-a transformat în obiectul furiei prost canalizate a Melindei, în același timp Eliza devenind receptaculul mai sigur al disperării ei.

Pornind de la teoria evoluției, mai mulți teoreticieni au înaintat recent ipoteza că violul este în primul rând o strategie reproductivă, anumite gene fiind selectate în acest sens.* Jonathan și Tiffani Gottschall, care predau la Washington & Jefferson College, propun ideea că violatorii „își aleg victimele nu doar în funcție de vârstă, ci și de un set complementar de semnale fizice și comportamentale care le indică abilitatea victimei de a rămâne însărcinată“* – multe dintre aceste semnale fiind aceleași care stau la baza atracției obișnuite. Randy Thornhill și Craig T. Palmer, autori ai lucrării *A Natural History of Rape*, susțin că bărbații care comit violuri își răspândesc sămânța de-a lungul și de-a latul, mânați de impulsul de autoreproducere al genei egoiste.*

Ideea că în mințile violatorilor există frecvent fantezii de reproducere prin constrângere se potrivește cu teoria feministă. Autoarea de cărți științifice Catharine MacKinnon subliniază acest construct când scrie: „Sarcina prin constrângere e ceva familiar, începe cu violul și trece prin negarea dreptului la avort; acest lucru s-a întâmplat în perioada sclaviei și continuă să

se întâmple în cazul femeilor care nu-și permit avortul."* Susan Brownmiller propune ideea că reproducerea este motivul principal al multor violatori. „Bărbații au început să violeze femeile când au făcut legătura între raportul sexual și sarcină", scrie ea.* În țările dezvoltate, violul poate fi o strategie reproductivă eficientă în cazul relațiilor abuzive, dar prea puțin în alte circumstanțe: majoritatea victimelor nu rămân însărcinate; cele mai multe care rămân fac avort; iar violatorii sunt uneori închiși, ceea ce le îngrădește potențialul reproductiv. Mary P. Koss, care practică psihologia clinică la Arizona College of Public Health și care studiază violența sexuală, spune că decât să alegem între explicațiile evoluționiste și cele sociale ale violului mai bine am încerca să le înțelegem ca un întreg.*

Violatorii sunt deseori recidiviști; se știe însă mai puțin că femeile violate înainte de vârsta de 18 ani au șanse duble față de celelalte femei de a fi violate ca adulte.* Abuzul sexual se reproduce. Cele două tipuri de statistici sunt înfiorător de simetrice. Dacă agresiunea funcționează ca o recompensă pentru violator, eul victimei se erodează și devine vulnerabil. În continuare, înțelegerea faptului că lumea e un loc nesigur devine pentru aceasta o profeție care se autoîmplinește.

Copil fiind în Milwaukee, Lori Michaels avea o relație prietenoasă cu Fred Hughes, vecinul de peste drum, soț și tată a trei copii.* Când Lori avea 12 ani, Fred a început să-i cumpere dulciuri și s-o plimbe cu mașina. După ce i-a câștigat cât de cât încrederea, a dus-o într-un garaj, i-a pus un pistol de 9 mm la tâmplă și a obligat-o să-i facă sex oral. Acest lucru s-a repetat de patru ori pe parcursul a câteva luni; după care Fred s-a mutat cu familia la Chicago. Lori n-a spus nimănui.

Când Lori avea 19 ani, Fred s-a întors în Milwaukee. Lori locuia cu cineva care-l cunoștea, iar uneori noaptea se pomenea cu el în cameră, cu pistolul în mână. A dus-o în același garaj, de mai multe ori, timp de mai bine de un an. Lori n-a spus nimic; îi era teamă de ce-ar spune mama ei, Clarabel, dacă ar fi aflat. Într-o seară, sora proprietarului casei în care stătea i-a spus: „Lori, Fred s-a lăudat că se culcă cu tine. A făcut-o cu voia ta?" Lori a spus că nu. „M-am gândit eu", i-a răspuns aceasta. „A făcut asta și cu fiica mea Ginger." Ginger avea 14 ani la vremea respectivă. Mama lui Ginger a sunat la poliție în numele lui Lori, iar Lori i-a dus pe polițiști la garaj. Ginger îi dusese deja la același garaj. „Cine știe câte alte fete mai dusese acolo?", a remarcat Lori.

La scurt timp, Lori și-a dat seama că e gravidă. I-a spus iubitului ei, Bud, că fie el, fie Fred e tatăl copilului. Fred era negru, iar Lori și Bud erau albi, așa că s-a gândit că se va vedea după ce naște. Când veștile au ajuns la urechea lui Clarabel, aceasta n-a judecat-o aspru cum se așteptase Lori. „Faci avort, îl dai spre adopție, sau îl păstrezi?", a întrebat-o Clarabel. „Dacă-l păstrezi, n-ai voie să te răzbuni pe el. Și dacă nu-l păstrezi atunci mai bine termini cât mai repede cu el." Clarabel i-a enumerat problemele cu care

urma să se confrunte, începând cu rasismul dacă era copilul lui Fred și i-a spus că e greu să fii mamă singură. După ce s-a gândit o zi, Lori i-a spus mamei ei că va păstra copilul, iar aceasta i-a replicat: „Știam că așa o să faci. Am vrut doar să te gândești înainte să faci alegerea asta."

Lori s-a mutat înapoi acasă, dar a intrat în depresie și și-a tăiat venele însărcinată fiind în luna a opta. Bud a găsit-o și a sunat la salvare. Lori a insistat că violul, nu sarcina, a fost sursa disperării ei, că, dacă n-ar fi fost gravidă, încercarea de sinucidere i-ar fi reușit. „Fiul meu mă ține în viață", a spus ea, ca un ecou al refrenului frecvent în rândul mamelor de astfel de copii. Faptul că Lori suportase să fie violată ani la rând fără să încerce să se sinucidă și că apoi a încercat când era însărcinată îi pune însă sub semnul întrebării logica. La naștere, băiețelul părea alb. „Și apoi când am vrut să-i schimb scutecul avea penisul negru", a spus Lori. „Mi s-a spus: «Copiii mulatri sunt albi, doar penisul îl au negru.»" Lori i-a pus numele Bobby și au mers acasă, unde mai mult Clarabel s-a ocupat de el.

Fred a fost pus sub acuzare pentru că le violase pe Lori și Ginger. Condamnat la doi ani și jumătate, a fost eliberat după doi ani pentru bună purtare. Analizele genetice au stabilit că Bobby era copilul lui, iar Fred a cerut custodia, fără a o primi însă. Cu toate astea, soția lui a acostat-o în repetate rânduri pe Lori, cerând să aibă acces la Bobby. Lori, Clarabel și Bobby au plecat până la urmă din Wisconsin și s-au stabilit în sud-vest. Câțiva ani mai târziu, Fred era din nou la închisoare, așteptând să fie judecat pentru că violase cinci fete și o agresase pe o a șasea atât de grav, încât aproape murise. Procurorul a cerut două sentințe pe viață plus 15 ani, dar n-a depus hârtiile necesare, iar cazul a fost respins. Fred s-a mutat la scurt timp, ieșind de pe radarul sistemului. „Cu fiecare nou viol, e mai violent", a spus Lori. „Și acum e liber."

Când am întâlnit-o pe Lori în parcul de rulote în care locuia cu familia, Bobby avea 12 ani. Mi-a spus că rareori se gândește la Fred când se uită la Bobby. „Sora mea îi spune lui Fred «donatorul de spermă»", mi-a povestit ea. „Cred că Bobby e băiatul meu minune." Și ceilalți membri ai familiei l-au acceptat. „Toată familia mea era rasistă, generația celor bătrâni", a adăugat Lori, „dar s-au purtat extraordinar cu Bobby. Străbunica s-a scăpat o dată și i-a zis «cioară». S-a uitat la mine și i-a venit să plângă, de-atunci nu i-a mai scăpat niciodată." Multe din relațiile romantice ale lui Lori au fost agitate, iar Bobby a crescut apărându-și mama în situații domestice violente. Nici în ceea ce privește locurile de muncă, Lori n-a avut parte de prea multă stabilitate – parțial pentru că beneficiază de ajutor social din cauza sindromului posttraumatic, iar dacă câștigă prea mulți bani pierde ajutorul. A lucrat la Burger King și Taco Bell, dar își pierde entuziasmul repede și-i vine greu să interacționeze cu ceilalți angajați. Familia trăiește în principal din salariul lui Clarabel care lucrează la Walmart.

Clarabel s-a gândit că cel mai bun moment să vorbească cu Bobby despre nașterea lui era când va începe el să pună întrebări. Când avea șapte ani,

Lori i-a spus că fusese violată de tatăl lui, cu pistolul la tâmplă. „Nu vreau să-l cunosc", mi-a spus Bobby. Chipeș, prietenos și destul de stăpân pe sine la 12 ani, Bobby e nervos și irascibil. I s-a pus diagnosticul de deficit de atenție și alte dizabilități de învățare – posibil moștenite de la Fred, care era analfabet. Un clinician a sugerat că s-ar putea chiar să fie și bipolar. A avut probleme cu profesorii și s-a mutat de la o școală la alta. Bobby e lumina ochilor bunicii lui. „În weekend sau dimineața devreme", a povestit Clarabel, „vine și stă cu mine în pat și ne uităm la „National Geographic" și documentare despre natură". Cu toate astea, viața emoțională a familiei rămâne complicată. „Urlu mult", a spus Lori. „Marți seara merg la terapie să învăț să-mi controlez furia. Facem terapie de familie și iau pastile până îmi revin." Bobby își pierde controlul cu prietenii, odată a aruncat chiar cu un televizor în timpul unei certi cu mama lui. „Terapeutul spune că n-o să mă lovească", spune Lori, „dar a văzut multă violență".

Trei zile după ce își dăduse afară unul din iubiți la cinci dimineața pentru că-i spusese lui Bobby „cioară", Lori l-a cunoscut pe Ringo Smythe pe Internet, într-o cameră de *chat*, unde îi povestea unei prietene ce se întâmplase. „Promite-mi că n-o să-l primești înapoi", i-a scris el. Împreună cu Bobby, a mers la bâlciul unde Ringo lucra la jocuri. Bobby a implorat-o pe mama lui să încerce o relație cu Ringo; când am întâlnit-o pe Lori, erau împreună de aproape un an, fiind pentru amândoi cea mai lungă relație romantică de până atunci.

Cu toate astea, Lori e îngrijorată din pricina vieții trecute a lui Ringo. „Vin dintr-o familie de pușcăriași", spune el. „Tata a cunoscut-o pe mama într-un bordel, iar ea se droga. Și am văzut chestii și mai groaznice pe la bâlciurile unde am lucrat, așa că e cam greu să mă sperii." Ringo s-a oprit în mijlocul frazei și m-a rugat să-i dau un pumn tare. „Nu simt durerea în brațul ăsta pentru că tata l-a folosit ca scrumieră." Și-a ridicat mâneca și mi-a arătat cicatricile albe de la umăr până la încheietura mâinii.

Deși susține că nu crede în psihoterapie, Ringo a fost de acord să meargă la ședințele de terapie de familie, iar acolo a spus că are de gând să se căsătorească cu Lori și să-l adopte pe Bobby. Întâi, trebuia să dea de urma femeii cu care era încă însurat ca să poată divorța. Și el, și Lori aveau o grămadă de datorii. Totuși, Ringo se schimbase mult de când o cunoscuse. „Urăsc căldura. Urăsc rulotele. Urăsc pisicile", a spus el. „Și iată-mă în Arizona, într-un parc de rulote, cu cinci pisici." L-am întrebat dacă totul era de dragul lui Lori, iar el a spus: „Da, de dragul lui Lori și al lui Bobby." Când i-am vizitat, renunțase la slujba de la bâlci ca să nu fie nevoit să stea despărțit de ei și lucra de noapte la Target, magazinul cu prețuri mici.

„Nu mă prea gândesc la Fred, dar când Ringo face anumite chestii sexuale, îmi apar imagini", mi-a spus Lori. „Am zile bune și zile proaste. Și uneori zilele proaste țin o săptămână. Dar facem tot timpul lucruri în familie. Nici prin cap nu-mi trece să mă întorc în trecut și să schimb ceva – aș mai face un copil, dar nu în loc de Bobby. Am băiatul meu."

„De unde vin?“ este una din primele întrebări presante ale copilăriei. Dacă răspunsul este unul care conține teroare și neputință, acesta poate anula sentimentul de siguranță al copilului. Multe victime ale violului care-și duc la termen sarcina trebuie să dea explicații de ce au făcut copii la o vârstă atât de fragedă, fără să fie într-o relație romantică stabilă sau în ciuda faptului că nu aveau resursele materiale și emoționale necesare pentru a crește un copil. Măsura în care femeia se simte judecată poate determina măsura în care ascunde sau neagă adevărul. A-i povesti unui copil care se simte în siguranță și nu caută răspunsuri despre felul cum a fost conceput poate fi în sine perceput ca un act violent. Mamele care n-au putut să se apere pe ele însele se simt împlinite că sunt capabile să-și apere copiii, iar protejarea de asemenea informații groaznice face parte din această capacitate. Astfel, o mamă își lua angajamentul pe un site web: „Fiul meu nu va afla niciodată detaliile modului în care a fost conceput. Nu vreau să creadă că n-a fost dorit sau că n-a fost conceput din dragoste.“*

A ține secrete informații traumatizante e la fel de delicat ca și a le spune; deseori, la urechile copilului ajung accidental frânturi de informații din gura unor oameni pentru care acestea n-au nici o relevanță, iar copilul se simte trădat de faptul că i s-a ascuns o viață întreagă. Pe scurt, nu există un moment bun sau un mod sigur în care să spui lucrurilor pe nume, dar să le ascunzi poate fi dezastruos. Holly van Gulden, consilier pe probleme de adopție, a explicat: „Să ții secrete mai ales între generații în cadrul sistemului familiei lasă de înțeles că materialul ascuns este rușinos.“* În ce măsură este alegerea mamei de a-și scuti copilul de cunoașterea circumstanțelor conceperii lui o formă de protecție și în ce măsură este o formă periculoasă de negare? Chiar și deciziile bine cântărite de-a împărtăși sau de-a ascunde informații fundamentale pot avea consecințe nedorite. Un bărbat care a aflat, adult fiind, că fusese conceput în urma unui viol a spus că vestea l-a eliberat de un mod de a-și privi mama ca „«fată neascultătoare» sau imagine a «curviștinei» asociată uneori mamelor necăsătorite“*. Dezaprobarea pe care mama lui încercase s-o evite păstrând secretul îi denaturase părerea fiului despre ea și, prin extensie, despre el însuși. Copiii percep și absorb ușor umilința, iar dacă sunt pricina rușinii unuia din părinți vor duce această povară grea.

A afla că ești un om pe care majoritatea mamelor preferă să nici nu și-l imagineze poate provoca o îndoială de sine dublată de resentiment asemănătoare cu a celor afectați de anomalii genetice care consideră că avortul selectiv le-ar invalida viețile și le-ar extermina moștenitorii. Unii dintre cei născuți în urma violului au devenit militanți anti-avort tocmai pentru a marca faptul că s-au născut. Lee Ezell, violată de șeful ei la 18 ani, și-a dat spre adopție fiica, pe Julie, fără măcar s-o vadă. Peste 21 de ani, Julie a găsit-o și s-au bucurat de reunire. „Sunt atât de recunoscătoare că nu exista opțiunea în 1963, când Lee ar fi fost foarte tentată să-mi pună capăt vieții atât de ușor“, a spus Julie. Când Lee și-a cunoscut ginerele, acesta i-a zis: „Vreau să vă strâng mâna. Vreau să vă mulțumesc că n-ați avortat-o pe Julie.“*

Unii oameni folosesc cuvinte mari pentru a povesti cum au scăpat fără a fi avortați, ca și cum ar fi fost un soi de abili agenți dubli *in utero*. Uneori nu reușesc să empatizeze cu trauma de care sunt legați. Sherrie Eldridge, concepută prin viol și dată spre adopție la naștere, scrie despre dezamăgirea trăită când și-a cunoscut mama biologică după 47 de ani. Pe măsură ce treceau cele zece zile petrecute cu mama ei naturală, relația lor incipientă devenea din ce în ce mai încordată. Mama ei i-a spus că reunirea a scos la suprafață multă durere. *„Sunt atât de rea încât să-i provoc durere?* Mă tot întrebam", scrie Eldridge. „La momentul respectiv, nu știam nimic despre suferința îngrozitoare pe care o mamă naturală o resimte și când își dă copilul, și când îl întâlnește prima dată. Mă concentram pe propria suferință și tristețe neconsolată."* Elridge asociază durerea mamei sale naturale exclusiv cu separarea de copil, aparent fără să fie conștientă de suferința inimaginabilă din viața acesteia după viol.

Ani de zile, Lisa Boynton a crezut că cel mai mare secret al ei era că bunicul ei a abuzat-o de la vârsta de cinci ani.* Când era în clasa a șaptea, a văzut un formular pentru recensământ pe care tatăl ei scrisese că este „tată vitreg". Nu voise ca Lisa să știe, pentru că, după cum i-a spus mama ei, Louise, i-a fost teamă că nu l-ar mai fi iubit. Louise i-a spus că rămăsese însărcinată la 15 ani cu un băiat de la școală. „Am fost furioasă", spune Lisa. „Încă sunt. Toată familia știa că nu era tatăl meu adevărat, dar nimeni nu mi-a spus."

Anul următor, Lisa era cu niște prietene și cu un prieten al lor, Donny, „retardat mintal". Lisa era în clasa a opta; Donny avea 20 de ani; se sărutaseră de câteva ori, dar ea nu se așteptase să meargă mai departe de-atât. A mers cu el la etaj să vadă ceva, iar acolo a violat-o. A țipat, dar nimeni n-a venit. Când a coborât, tremurând, și a întrebat-o pe cea mai bună prietenă a ei de ce n-a ajutat-o, aceasta i-a răspuns: „Am crezut că în sfârșit ți-o tragi. Mereu doare prima dată."

Ironia face că abia după ce Lisa a fost violată – lucru pe care l-a ținut secret – a ieșit la iveală abuzul regulat al bunicului. Mama ei a auzit-o povestindu-i unei prietene și a făcut-o să-i mărturisească totul. Lisa a implorat-o pe mama ei să nu-i spună tatălui vitreg. „Ea mi-a zis: «Du-te la culcare. O să fie bine.» Și probabil s-a dus la parter și i-a spus tatei. L-am auzit aruncând cu chestii, înjurând vârtos." Au anunțat poliția. Tatăl tatălui ei vitreg s-a declarat vinovat și a fost condamnat la cinci ani cu suspendare. Lisa a primit de la el o scrisoare în care-și cerea iertare, dar părea „ca și cum ar fi scris-o avocatul", a spus ea. „N-a însemnat nimic pentru mine." Tatăl vitreg al Lisei a rupt orice legătură cu tatăl lui.

Relația dintre Lisa și Louise, în ciuda acestui sprijin solid, a rămas neverosimil de încordată. „Tata s-a dat peste cap să mă facă să mă simt iubită și parte din familie", spune Lisa. „Mama mă învinovățea mereu pentru diverse; sora mea era mereu nevinovată." După viol, Lisa a devenit promiscuă. Ase-

menea multor copii abuzați sexual, nu conștientiza limitele intimității fizice. „Mă culcam cu oricine“, mi-a spus ea. „Deși mă violase, am continuat să fac sex de bunăvoie cu Donny până în clasa a unsprezecea.“ A adăugat aproape uimită: „Bănuiesc că am confundat sexul cu dragostea de când a început să abuzeze de mine bunicul.“

Apoi, într-o zi, când Lisa avea 20 de ani, Louise i-a mărturisit că și ea fusese violată și că nu știa cine e tatăl Lisei. Povestea semăna ciudat de mult cu a Lisei. Mama ei și cea mai bună prietenă ieșiseră în oraș cu doi bărbați mai mari ca ele și s-au oprit la ei acasă. Prietena și unul din bărbați au dispărut, iar celălalt a invitat-o pe mama Lisei în altă cameră unde a violat-o. După care a venit și al doilea bărbat și a violat-o și el. Când a aflat că e însărcinată, n-a știut care dintre ei era tatăl. La insistențele Lisei să le afle numele, Louise i-a spus unele evident inventate. „Nu cred că mi-a spus tot“, a zis Lisa. „Mici chestii care nu se potrivesc. N-am putut să-i spun că eram supărată că nu mi-a spus, pentru că i-am auzit tristețea în glas. Și n-am vrut să mai aduc vorba altă dată. O să mor cu o grămadă de întrebări fără răspuns.“

Toate aceste secrete și minciuni au avut un efect corosiv asupra Lisei, care, la 30 de ani, continuă să nu simtă că face parte din propria familie. Și-a petrecut destul de mult timp pe Internet căutând forumuri care au reușit s-o facă să se simtă mai puțin singură. Până la urmă a obținut o calificare în asistență socială, iar ca lider de grup de terapie le consiliază pe femeile care au trăit traume similare. Își dedică și viața profesională, și pe cea personală vindecării. „Îmi minimizez problemele și vulnerabilitățile“, a reflectat ea. „Dar sunt prima care spune: «Să nu ți le minimizezi.»“ Locuiește cu o parteneră și are o fiică dintr-o relație anterioară de care e foarte atașată. „Toată viața am simțit că trebuie să am grijă singură de mine, pentru că n-avea cine s-o facă“, a spus ea. „Vreau ca viața fiicei mele să fie complet diferită de a mea.“

Când ne-am întâlnit, Lisa mergea la un terapeut de care-i plăcea, deși nu discutase niciodată cu el despre violuri. În loc să vadă legătura dintre ele, le considera o coincidență ridicolă. „N-am crezut că mă va crede cineva“, mi-a spus. „Chiar și mie mi se părea incredibil ca cineva să fie abuzat sexual și violat – ca apoi să aflu că și mama a fost violată. Singurele persoane care știu întreaga poveste sunt mama și partenera mea. Și acum, tu. Voiam să evadez din trauma pe care o trăisem în mâinile bunicului și tot ce a urmat; dar știu că va rămâne tot timpul în mine și nu-mi voi reveni total niciodată. Ce pot să fac e să-mi folosesc experiențele ca să fiu o asistentă socială mai bună pentru clienții mei. Sunt în stare să mă identific cu ei și să-i înțeleg – dar într-un mod sănătos, fără să vorbesc despre abuzul pe care l-am suferit.“

Prejudecățile împotriva victimelor violului și copiilor lor sunt pe cât de reale, pe atât de iraționale. Un blogger scria: „Hmmm, atâția copii născuți din viol și incest. Sistemul de asistență a copilului e depășit și copleșit. Sugestia mea? EUTANASIAȚI-I CA PE ANIMALELE DE COMPANIE NEDORITE!“* Chiar și în rândul celor cu păreri mai puțin extremiste, prejudecățile sunt adânc înrădăcinate.

Dispreţul şi teama de violatori, resimţite de majoritatea oamenilor, se pot transfera foarte uşor asupra descendenţilor acestora. Cunoştinţe cu vederi progresiste care erau complet în favoarea drepturilor persoanelor surde şi a neurodiversităţii şi-au exprimat disconfortul faţă de ideea de a creşte un copil cu „asemenea gene". Inocenţa copilului devine astfel condiţionată. Pentru mamă, el e încarnarea violatorului; pentru lume, e moştenitorul violatorului.

Confruntată cu astfel de atitudini, o mamă poate să aibă o viziune euforică despre relaţia părinte–copil – fie pentru că trăieşte un extaz religios autentic, fie pentru că evită să-şi recunoască propria ambivalenţă. Kathleen DeZeeuw spune în *Victims and Victors*: „Patrick, fiul meu conceput prin viol – pe care am încercat să-l elimin –, a fost cel care m-a învăţat să iert. Era dispus să-şi ierte nu doar tatăl biologic, ci şi pe mine (pentru că l-am abuzat verbal şi fizic în copilărie)."* Altă mamă care ia cuvântul în aceeaşi carte spune: „Identitatea fiicei mele este aceea de copil al Domnului. A fost darul care m-a scos din teamă şi întuneric şi m-a adus la Lumina veritabilei Iubiri." Miracolul e întotdeauna dublu: copilul care-şi depăşeşte genele dătătoare de teamă şi mama care-şi învinge groaza iniţială. Excesul de entuziasm îi ajută şi pe mamă, şi pe copil. Un susţinător al taberei anti-avort scria: „Sunt produsul violului, şi nu doar al violului, ci al incestului. Mama şi-a sacrificat nevoile proprii pentru ale mele, a dus o ruşine care nu-i aparţinea şi a adus pe lume un copil care în ziua de azi probabil n-ar fi fost păstrat. Dar nu s-a oprit aici. Neputând să-mi ofere tot ce-i trebuie unui copil – cum ar fi siguranţă, mâncare, un acoperiş deasupra capului, şcoală –, şi-a refuzat dreptul de a mă păstra, pe mine, copilul ei. Cu altruism, m-a dat spre adopţie când aveam şapte ani."* Interpretarea abandonului ca act de devotament presupune un act de devoţiune.

La trei ani, Tina Gordon îi spunea mamei ei „mama" şi era imediat certată.* „Nu ţi-am spus să nu-mi mai spui aşa", zicea Donna. „Nu sunt mama ta". „Dar cum să-ţi spun?", întreba Tina. „Poţi să-mi spui Donna", îi răspundea mama ei. Străbunica Tinei i-a spus mai târziu: „Nu e vina ta. A fost violată când te-a făcut." Tina habar n-avea despre ce vorbea străbunica. „Când am învăţat să citesc, am căutat în dicţionar şi am înţeles partea de violenţă, dar nu şi cea sexuală", spune Tina. „Mare parte din viaţa mea m-am simţit însă defectă." Tina o auzea pe sora ei mai mare, Corinna, cum spunea „mama" ori de câte ori dorea şi o privea primind măcar dovezi sporadice de dragoste şi atenţie. „Nu trebuia să uit nici o clipă că eu eram copilul vitreg, ca să zic aşa", îşi aminteşte Tina. Singurul lucru afectuos pe care mama ei l-a făcut vreodată pentru ea a fost să-i pregătească laptele cald îndulcit dinainte de culcare. În mod ironic însă, înstrăinarea Tinei faţă de Donna se poate s-o fi protejat într-o oarecare măsură de tendinţele distructive ale mamei ei.

Donna suferise o cădere nervoasă în colegiu şi a avut un comportament abuziv şi faţă de Tina, şi faţă de Corinna când erau mici. Donna locuia în Florida la naşterea Tinei, iar o prietenă a sunat-o pe mama Donnei să-i

spună că a mai apărut un copil. „S-ar putea să fie prea târziu pentru fiica mai mare“, a spus prietena, „dar trebuie să vii să iei copiii ăștia și poate să salvezi bebelușul“. Așa că bunica Tinei s-a dus să ia fetele. Pe Corinna a găsit-o cu părți din pernuțele degetelor lipsă pentru că Donna îi pusese mâinile pe plita încinsă ca pedeapsă.

Tina și Corinna au crescut în Mississippi în grija mult mai iubitoare a bunicii lor, care ziua preda la școală și noaptea făcea menaj în casele altora ca să întrețină familia. Donna venea în vizită și afirma că o s-o ia la ea pe Corinna de cum își va reveni. Tina, căreia nu-i promitea niciodată asta, a renunțat curând să mai caute aprobarea mamei ei și s-a concentrat în schimb pe bunica și mătușile ei, care s-au dovedit mult mai de încredere. Prin urmare, Tina vedea mult mai limpede decât sora ei ipocriziile mamei lor. „Dacă ne uitam la televizor, Corinna stătea în poala Donnei, iar eu stăteam singură pe jos“, spune ea.

Când Tina avea opt ani și Corinna zece, bunica lor a murit la 58 de ani. Donna, care avea aproape 40 de ani, nu era deloc în stare să aibă grijă de amândouă. Un frate al bunicii lor pe care-l cunoșteau foarte puțin a simțit că fetele nu trebuie despărțite și s-a angajat să le ia pe amândouă și așa s-au mutat în Connecticut. Mătușa Susan și unchiul Thomas le ofereau siguranță materială, dar impuneau o disciplină strictă, alienantă, iar fetele erau nefericite. Donna trimitea pachete și cadouri de Crăciun pentru Corinna, dar nimic pentru Tina. Unchiul Thomas i-a spus Donnei că dacă nu poate să trimită cadouri pentru ambele fiice să nu mai trimită nimic. După asta, n-au mai primit decât scrisori: reci și impersonale pentru Tina, exuberante pentru Corinna promițându-i că o va lua la ea. Doi ani mai târziu, după un incendiu la casa din Connecticut, au prins-o pe Corinna încercând să-i dea foc din nou și au trimis-o la o școală de corecție. Un alt unchi a luat-o la el o scurtă perioadă după ce a fost eliberată, dar apoi ea a vrut să se mute înapoi cu Donna. Donna a refuzat categoric, iar Corinna a fost distrusă. Unchiul Thomas și mătușa Susan n-aveau de gând s-o primească înapoi. Astfel, la 15 ani, a ajuns să trăiască pe străzi în Mississippi.

Tinei îi era prea greu să locuiască în casa unchiului știind că sora ei n-are voie să stea acolo și a hotărât să meargă la o școală cu internat. A fost admisă la o școală de fete, fiind una din cei șapte elevi negri dintr-un total de 160 de elevi. Mătușa și unchiul ei au rupt orice relație cu ea după ce a fost pedepsită pentru că fumase marijuana. „La școală începuseră să-mi spună «orfana»“, își amintește Tina. Între timp, Corinna se prostitua și lua droguri; la momentul în care Tina a început colegiul la New York University, sora ei avea deja SIDA. „Donna a luat legătura cu mine s-o vorbească de rău pe Corinna“, își amintește Tina. „I-am spus: «Înțeleg de ce a făcut alegerile pe care le-a făcut. Alții au jucat un rol enorm în chestia asta.» Donna a zis: «Care alții?» Am răspuns: «Tu și alții.» După asta n-a mai încercat să se apropie de mine.“ Surorile au ținut însă legătură, iar Tina a vizitat-o pe Corinna de mai multe ori în ultimul ei an de viață, când avea 23 de ani.

„Orice ar fi făcut sau spus Donna, Corinna îmi spunea că ar trebui s-o caut, s-o iert“, povestește Tina. „Pentru că știam că e important pentru Corinna, chiar am sunat-o pe Donna și am rugat-o s-o sune pe Corinna și să-i spună c-o iubește și că se roagă pentru ea – s-o caute măcar înainte să moară. Donna a zis: «Nu cred că pot.» Apoi a adăugat: «Știu că n-am făcut neapărat cele mai bune alegeri, dar, dacă pot să mă revanșez față de tine, spune-mi ce să fac.» Iar eu i-am spus: «Dacă o suni pe Corinna, uit și iert totul.» Ea a zis: «Am auzit că se prostituează și ia droguri.» Eu i-am spus: «În primul rând, n-ai de unde să știi dacă-i adevărat, iar în al doilea rând, ce mai contează? E pe moarte. Nu trebuie s-o suni ca să vorbiți despre viața ei sau despre ce a făcut. Ar însemna mult pentru ea dacă ai suna-o și i-ai spune că te rogi pentru ea, că te gândești la ea. Ceva. Orice.» Ea a spus: «Nu știu dacă pot.» Și n-a făcut-o.“

Tina s-a înscris la prestigioasa Columbia Law School, iar pe măsură ce acumula succese, Donna a început s-o caute. A sunat-o s-o întrebe dacă va fi invitată la absolvire, Tina terminând cu note foarte bune. Tina i-a spus: „N-am mai vorbit cu tine de ani întregi, iar ultima dată când am vorbit te-am rugat ceva și nici măcar aia n-ai fost în stare să faci. Așa că de ce vrei brusc să te implici în viața mea?“

Tina a devenit avocat din oficiu. După ce a suportat nedreptăți încă de la naștere, și-a găsit mângâierea apărându-i pe alții. Când m-am întâlnit cu ea, era însărcinată în luna a șaptea. M-am întrebat dacă nu-i e teamă să fie mamă. „În ciuda tuturor lucrurilor care s-au întâmplat, din multe puncte de vedere mă simt foarte norocoasă, binecuvântată“, mi-a spus ea. „Bunica a fost în stare să ne ofere atât de multă dragoste. Chiar dacă am fost cu ea doar opt ani, și-a lăsat o amprentă enormă.“ Tina era logodită cu un bărbat cu o familie caldă, care-l ajuta, „exact opusul alei mele“. Logodnicul ei are o fire afectuoasă, „uneori îi spun din senin: «Nu trebuie să mă atingi de fiecare dată când intri în cameră.» Știe că am rămas cu sechele“. Tina a depus mult efort ca să-și construiască o viață care să subsumeze trecutul. „Nu știu ce i s-a întâmplat Donnei când m-a conceput“, a spus ea, „dar blestemul ăla s-a epuizat și se oprește aici“. Și-a pus mâna pe abdomenul rotunjit de sarcină, ca și cum ar fi spus că dragostea respinsă iar și iar își găsise în sfârșit obiectul.

Femeia care păstrează un copil conceput prin viol rămâne permanent legată de violatorul ei. În anumite situații, ura și teama mențin legătura vie; în altele însă, mama își face curaj pentru posibilitatea ca fie violatorul, fie copilul să se caute până la urmă unul pe altul. La fel cum copiii abuzați se agață de părinții abuzivi, sub impulsul unei biologii dincolo de logică, la fel și aceste femei rămân sub influența atacatorilor, incapabile să se smulgă din intensitatea acestei legături. Pentru ele, respingerea necondiționată a violatorului seamănă prea mult cu respingerea copilului care a rezultat. Dacă nu reușesc să resimtă furia normală față de viol, se autodistrug; iar dacă manifestă furia necesară simt că și-au dezamăgit copiii. E o formă extremă a problemei cu care se confruntă cuplurile divorțate. E uneori nevoie

de o generație pentru a se depăși această ambivalență; o femeie mi-a spus, că, atunci când i s-a născut copilul, fetița avea ochii violatorului. „Fetița ei mică și frumoasă are ochii *ei*“, a spus aceeași femeie. „Acum sunt ochii familiei noastre, nu ai bărbatului care m-a violat.“

Cea mai groaznică încercare pentru multe dintre aceste femei apare când violatorul sau familia acestuia încearcă să obțină acces la copil. Bărbații care au violat și au scăpat nepedepsiți rareori se retrag rușinați sau plini de remușcări; uneori își manifestă exuberanța macabră pretinzând drepturi asupra odraslei. În situația în care n-a fost depusă o plângere, amenințarea custodiei comune este o realitate. Stigma Inc., grupul de sprijin *online* pentru cei concepuți în urma violului sau incestului, a postat următorul lucru: „Se consideră astfel că tatăl/violatorul nu are dreptul la vizite sau custodia copilului minor. Cu toate astea, ca și în cazul victimelor violului în general, sarcina de a proba că violul a avut loc îi revine adesea femeii împotriva căreia s-a săvârșit infracțiunea. De multe ori, totul se rezumă la un schimb de tipul «cuvântul ei împotriva cuvântului lui».“*

De câte ori își îmbrățișa mama, pe Flora, Emily Barrett era respinsă.* „Dar îi lua ceva timp să-și dea seama că vrea să mă gonească“, mi-a spus Emily, „și mi-e dor de clipele alea de dinainte de a-și da seama“. Flora e o jamaicană cu pielea deschisă la culoare care a emigrat la New York în căutarea unei vieți mai bune. „Era extrem de carismatică și frumoasă și avea umor“, spune Emily. „Era iubită de oameni. Era o ipocrită, dar tot era interesant s-o urmăresc, aproape ca un experiment științific.“ Fiind singurul copil, Flora se simțea singură. Tatăl ei, Phil, nu locuia cu ele, dar Emily l-a văzut și a vorbit cu el în fiecare zi până la 11 ani când acesta a dispărut brusc. Nimeni nu i-a spus ce s-a întâmplat, așa că a presupus că murise; înainte să împlinească 13 ani, i-a căzut cu tronc un puști chipeș de 19 ani, Blake. A început s-o ducă și s-o aducă de la școală cu mașina, iar într-o zi, în mașină, s-a aplecat și a sărutat-o. Pe măsură ce anii treceau, ea se atașa din ce în ce mai mult de el. La 15 ani, Emily i-a dăruit virginitatea, deși știa că el avea o altă iubită.

În același an, Emily a răspuns într-o zi la telefon și era tatăl ei de care nu mai știuse nimic timp de patru ani lungi. I-a spus să adune cât mai mulți bani și să se întâlnească cu el la Grand Central Station. Emily s-a dus la gară cu 200 de dolari. Phil a apărut brusc, a tras-o în spatele unui stâlp, i-a luat banii și a sărit în primul tren. Emily a fost distrusă și a încercat să se sinucidă. „A început să mi se învârtă capul, parcă eram într-un carusel“, spune ea. „Și când m-am dat jos din el am găsit dulăpiorul plin cu medicamente.“ Mama ei a dus-o la urgență. „N-am știut să explic altfel decât că: «Tatăl meu mort a sărit la mine în Grand Central Station.» M-au crezut nebună.“ Psihiatrul rezident a ținut-o pe Emily în secția de psihiatrie 23 de zile, după care a sfătuit-o pe Flora s-o ducă la terapeut. La trei săptămâni de la externare, Flora s-a mutat în Virginia, împreună cu fiica ei care nu dorea acest lucru. „Mama își rezolva problemele fugind, iar pentru ea terapie însemna să cumpere o casă nouă“, spune Emily.

În Virginia, mama ei i-a găsit de lucru să-i ajute la contabilitate pe niște prieteni care aveau un restaurant; Emily le spunea unchiul Eric și mătușa Suzette. Unchiul Eric a rugat-o pe Emily să-l ajute pe fratele lui, care avea un magazin, iar acesta a violat-o după ce a dus-o cu mașina la serviciu. „Nu e ca la televizor“, spune Emily. „Nu ai ochiul vânăt și nu e cu cuțite și pistoale. Durează cinci secunde. Am fost pur și simplu șocată.“ Următoarele câteva zile au trecut ca în ceață, iar până la urmă a chemat poliția, dar bărbatul fugise deja.

În săptămânile următoare, Emily a avut dureri de cap severe și au început s-o doară sânii. Când Flora a aflat că e însărcinată, a încuiat ușile și a scos telefoanele din priză ca să poată decide ce era de făcut. „Celor de la școală le-a spus că am apendicită“, a zis Emily. „În fiecare zi, venea acasă și urla. O auzeam cum plânge la ea în cameră și cum jelește la duș. Apoi veneau la noi unchiul Eric și mătușa Suzette și spuneau că le distrug reputația. Aveam 16 ani și n-aveam nici un motiv să fac un copil. Dar toată experiența a fost o nebunie.“

Până la urmă, Flora a dus-o pe Emily la o clinică să facă avort. Emily mersese la școli catolice, chiar dacă familia ei nu era catolică, pentru că Florei i se părea că e o educație mai bună. Primise deci confirmarea catolică și-i era teamă că o să ardă în iad. I-a împărtășit remușcările clinicianului, care a trimis-o acasă. „Drumul cu mașina spre casă cu mama a fost una dintre cele mai groaznice experiențe ale mele“, își amintește ea. Flora i-a spus că, dacă ar fi fost violată cu adevărat, nu i-ar fi păsat de copil, iar când au ajuns acasă, a programat-o la altă clinică pentru avort. Emily a făcut întrerupere de sarcină cinci zile mai târziu. „Multă vreme, calculam în cap și-mi imaginam cât de mare ar fi fost copilul de când aveam eu 16 ani“, spune Emily. „Vedeam un bebeluș și izbucneam în plâns.“

Mătușa Suzette a asigurat-o pe Emily că violatorul fugise din țară, dar ei i se părea că-l vede peste tot. „Trăiam cu panica“, spune Emily. „Și apoi, într-o zi, când mergeam de la baie la bucătărie, mama mi-a șoptit la ureche: «Nu s-a întâmplat.» Și gata. A fost ca un întrerupător care s-a stins în capul meu. N-am mai vorbit niciodată despre asta. Am încercat să nu mă mai gândesc niciodată. Și, până la urmă, a dispărut cumva din mintea mea.“

La fel de abrupt cum se mutase în Virginia, Flora s-a mutat înapoi la New York. Câțiva ani, viața s-a întors la normal. Emily a reluat prietenia cu Blake. A intrat la colegiu, dar a renunțat apoi ca să aibă grijă de mama ei după ce aceasta fusese diagnosticată cu cancer la colon în fază avansată. Flora i-a lăsat lui Emily o mică moștenire. Ca un straniu ecou al ultimei întâlniri cu tatăl său, la scurt timp a primit un telefon de la Blake, care i-a cerut un împrumut urgent; i-a dat 5000 de dolari și el a dispărut.

După câțiva ani, l-a găsit și l-a întrebat de împrumut; i-a spus că are o parte din bani și să vină la el să i-i dea. „Mi-a dat o băutură cu ceva în ea“, spune Emily. „Următorul lucru pe care mi-l amintesc e că rămân fără haine. Văd lumini și imagini intermitente. Îmi aranja corpul în diverse poziții, mă

manevra. Nu mi-a venit să cred. Când m-am trezit, el era la duș, iar eu tremuram." Emily și-a pus hainele, s-a urcat în mașină și s-a dus acasă. La vremea respectivă, avea un iubit polițist și când i-a spus ce s-a întâmplat, a dus-o la secție să dea declarație. Blake a fost arestat și au început demersurile de punere sub acuzare. „Mi-au spus să nu iau legătura cu el, dar trebuia să știu, voiam să știu *de ce*. Îl cunoșteam de atâta vreme și fusese prietenul meu cel mai bun!" L-a sunat, dar el n-a vrut să vorbească din cauza ordinului de restricție. Apoi a sunat-o înapoi și a implorat-o să nu meargă mai departe cu demersurile.

Emily a simțit că era gravidă, dar nu putea să accepte: a făcut șapte teste de sarcină, în speranța că unul va ieși negativ. S-a despărțit de polițist; viața ei emoțională se concentra pe Blake, viol și sarcină. La unul din termenele procesului împotriva lui, când și-a dat seama că s-ar putea să-l bage la pușcărie, i-a spus procurorului în timpul unei pauze că nu putea să continue pentru că era însărcinată cu Blake. Procurorul a cerut o amânare, iar ea a plecat de la tribunal. „Blake a fugit după mine și m-a întrebat: «Care-i treaba?» Și i-am spus, m-am urcat în mașină, am întors ca o nebună și dusă am fost."

Blake a convins-o întâi să nu avorteze. „Apoi mi-a zis că nu vreau ca tatăl copilului meu să fie în pușcărie", își amintește ea. „«Ce-o să-i spui când o să te întrebe unde sunt?», mi-a zis." Întrebarea a adus la suprafață suferința lui Emily pentru dispariția tatălui ei. „Nu puteam să dorm, să mănânc. Începeam s-o iau razna", mi-a povestit. Până la urmă, i-a spus procurorului că nu poate să meargă până la capăt cu procesul. L-a rugat pe Blake s-o lase în pace. „Dar mă tot suna să vadă ce fac, ca să se asigure că nu mă răzgândesc probabil. Când eram însărcinată în cinci luni și o săptămână, mi-a spus că era cu altă femeie, că era însărcinată în cinci luni și că urma să se mute la el." Deși nu-și imaginase că-și va face o viață cu el, s-a prăbușit psihic.

La vremea respectivă, Emily lucra la o grădiniță. „Eram foarte fericită, glumeață", spune ea. „Eram tot timpul în preajma copiilor și-i iubeam. Dar când ajungeam acasă, stingeam luminile, mă duceam sus și plângeam până la șapte fără un sfert a doua zi dimineață, când trebuia să merg la muncă." Apoi s-a născut Delia. „A fost ca un balsam, ca un panaceu, e o mare responsabilitate un nou-născut", spune Emily. A început să se gândească la spațiul gol de pe certificatul de naștere al Deliei, unde trebuia să figureze al doilea părinte, drept care a hotărât să treacă numele lui Blake în caz că Delia avea vreodată nevoie de o rudă apropiată genetic, pentru o urgență medicală. Ce n-a luat în considerare a fost că Blake va fi notificat, iar când s-a dus la tribunal să ia documentul modificat, el o aștepta. Un judecător i-a dat drept de vizită. „Mi-am dat seama: «O să fie legat de mine tot restul vieții»", spune Emily. „N-am dormit nopți întregi înainte de prima lui vizită." Așa a început o perioadă de relativă detensionare a relației. Blake a plătit pensie alimentară și a văzut-o sporadic pe Delia timp de doi ani, după care a dispărut din nou. „Eram atât de atașată de Delia, că nu puteam să mă desprind deloc", povestește Emily. „Când era mică era ca o jucărie, foarte drăgălașă, toată

numai fălcuțe. Dar la patru ani a început să mă întrebe de tatăl ei și despre cum s-a născut, și m-am simțit ca și cum cineva m-ar fi spart cu un ciocan, iar eu m-aș fi scurs toată pe podea.“

Deja la acea vreme, Emily era directoarea unui grup de grădinițe. „Și, într-o zi, pur și simplu m-am oprit“, spune ea, „ca un ceas care a stat“. A început să aibă atacuri de panică, perioade de amnezie, halucinații olfactive și momente intermitente de dezorientare. A început să-i cadă părul. Doctorul a pus simptomele pe seama stresului și a sfătuit-o să meargă la consiliere. „A spus că ar vrea să vorbesc cu cineva și că se duce în biroul lui să caute niște nume de persoane pe care să mi le recomande“, povestește ea. „Nu-mi mai amintesc nimic după aia, doar că m-am pomenit în biroul meu de la școală și că suna telefonul, iar asistenta mea bătea cu pumnii în ușă. Îmi striga: «Domnișoară Emily, domnișoară Emily! Vă sună doctorul de o oră. A spus că v-ați lăsat haina și pantofii la el, e totul în regulă?»“ Emily s-a uitat în jos și a văzut că era în ciorapii uzi; afară ningea.

I s-a accentuat foarte mult agorafobia și și-a pierdut locul de muncă. „Nu-mi amintesc ce mânca Delia“, spune ea. „Doar că mânca. Nu puteam să ies din casă, doar ca să mă duc la terapie. Apoi nu mai puteam să ies din cameră. Nu dormeam cu nopțile. Mă dezmembram.“ Un psihiatru i-a prescris antidepresive și a mers constant la terapie la el; treptat a început să iasă din nou la lumină. „M-a salvat“, spune ea. Exact când începuse să-și revină, a apărut Blake la ușă cerând s-o vadă pe Delia. Ciclul familiar s-a reluat. Venea din când în când în vizită, apoi dispărea, și tot așa. Emily a hotărât să fie puternică pentru Delia și să n-o despartă de tatăl ei, dar motivele lui Blake nu i-au fost niciodată clare. „Nu știam ce să fac pentru că era tatăl ei și ea știa. Dacă mi se întâmpla ceva, ar fi putut s-o ia el. Așa că trebuia să fiu sigură că nu-i va face rău și singurul mod era să-l las s-o cunoască și s-o îndrăgească.“

Pe atenția lui Blake nu se putea conta niciodată. „Când dispărea, Delia îmi spunea uneori: «Aș vrea să fie tati aici cu mine»“, își amintește Delia. „Stătea departe un an și apoi reapărea. Delia mă întreba unde e, iar eu îi spuneam: «Poate e la muncă» sau «O să vină când are timp» sau «Hai să facem altceva în loc». Ani la rând am deviat discuția și de fiecare dată când întreba, eu o luam din nou la vale rapid.“ La șapte ani, Delia și-a rupt piciorul și a plâns după tatăl ei, așa că Emily l-a sunat pe Blake; a sunat-o înapoi cinci luni mai târziu și a început din nou să vină. Emily avusese o scurtă poveste de dragoste și născuse un băiat, Gideon, cu șapte ani mai mic decât Delia. Blake i-a spus lui Emily că-i aparține și că noul copil era o trădare. Brutalitatea sexuală implicită a argumentului a înspăimântat-o și a hotărât să fugă, așa că s-a mutat cu copiii înapoi în Virginia.

Când am cunoscut-o pe Emily, Delia avea zece ani și tocmai câștigase un premiu școlar național, urmând să meargă la o școală pentru copii supradotați. „Nu m-a întrebat niciodată cum a venit pe lume și știu că se întreabă“, mi-a spus mama ei. „Am discutat despre irascibilitatea mea, despre faptul

că mă feresc. N-aș putea să-i spun niciodată că are legătură cu ea. Mereu îi spun că e din cauză că mama s-a ferit de mine. Dar nu fac la fel și cu fratele ei.“ Emily s-a logodit de curând și mi-a spus că pe logodnicul ei, Jay, îl supără răceala ei față de Delia. Emily n-a reușit să-și adune curajul ca să-i spună că Delia s-a născut din viol.

„Repară-mă“, mi-a spus Emily, cum stăteam pe jos în biroul ei, noaptea târziu, și făceam acest interviu. „De ce nu pot să-mi îmbrățișez fiica? O iubesc, dar când mă atinge parcă simt pe piele sute de lame ascuțite și parcă mor. Înțeleg că trebuie s-o las pentru că e un copil și o fac, dar în mintea mea mă retrag undeva și știu că ea știe. Așa că acum îmi cere voie. Eu mă pregătesc. Avem reguli, de exemplu nu poate să vină pe la spate. Uneori uită și sar în sus, ca o pisică pe care arunci apă, pentru că tatăl ei avea abilitatea asta de a se furișa și te pomeneai cu el și nu știai de unde apăruse. A moștenit lucrul ăsta.“

E greu să eviți un secret atât de mare. „Mi-a scris o scrisoare tare tristă, acum un an și jumătate“, mi-a spus Emily. „Scria așa: «Acestei fetițe îi e dor de New York. Acestei fetițe îi e dor de tatăl ei.»“ Când i-a însoțit pe Emily și pe cei doi copii ai ei la New York, la înmormântarea unui prieten de familie, Jay a încurajat-o să-l caute pe Blake de dragul Deliei. Ceea ce a și făcut, stabilind ca cei doi să petreacă o după-amiază împreună. Când a venit s-o ia, s-a întâlnit cu Jay. Episodul s-a dovedit un moment de cotitură pentru Emily. „Imediat cum m-am întors în Virginia, sarcina, incidentul, totul mi-a cotropit mintea și trupul în același timp“, a spus Emily. În final, i-a spus adevărul lui Jay, iar acesta a fost șocat.

„În anumite privințe seamănă cu Blake, nu la fel de mult cum semăna când era mică“, a adăugat Emily. „Îmi amintește de mine și încerc să mă concentrez pe asta. Chiar dacă pe mine nu mă iubesc mereu, pot să mă iubesc în ea. Dar mai e și partea cealaltă care mă face să mă chinui zi de zi, pentru că, dacă majoritatea mamelor se lasă purtate de instinctele lor naturale, instinctele mele sunt înspăimântătoare. Fac un efort constant și conștient să nu las instinctele să mă domine.“

Ideea de viol în cadrul căsătoriei a fost introdusă la sfârșitul anilor ’70 de Diana E.H. Russell, care a afirmat că 14% din femeile căsătorite au fost violate de soț.* În America de la sfârșitul anilor ’80 și începutul anilor ’90, excepția conjugală din legislația privind violul era treptat eliminată în majoritatea statelor, în ciuda protestelor viguroase din partea dreptei politice, inclusiv a unora care susțineau, reproducând misoginismul perioadei coloniale, că acuzațiile de viol în cadrul căsniciei vor fi folosite de soțiile răzbunătoare ca să-și persecute soții nevinovați. În schimb, violul conjugal apare de cele mai multe ori în instanță în contextul unui context de violență domestică repetată. Cazuri precum cauza Burnham din 1989, în care o femeie și-a acuzat soțul de 70 de capete de acuzare de viol, au jucat un rol instrumental pentru schimbare. Victor Burnham și-a supus de-a lungul multor ani soția

Rebecca, la „bătăi, lovituri cu patul pistolului, amenințări cu pistolul, amenințări cu moartea, legare și viol, constrângere prin violență de a oferi bărbaților necunoscuți partide de sex în trei, fotografiere în ipostaze pornografice, electroșocuri cu un dispozitiv pentru vite și constrângere de a face sex cu câinele familiei“. La proces s-au prezentat atât probe cu imagini, cât și mărturiile sub jurământ ale unor bărbați „invitați“ de Burnham să facă sex cu soția lui și care refuzaseră, înțelegând cât de frică îi era Rebeccăi.

Louis McOrmond-Plummer, co-autoare a cărții *Real Rape, Real Pain* și ea însăși supraviețuitoare a unui viol, scria: „Femeia violată de partenerul ei era învinovățită din oficiu, spunându-i-se că, din moment ce violatorul era partenerul ei, nu era vorba de un viol «adevărat». Femeilor ca mine li se spunea că durerea noastră e o reacție exagerată; faptul că ne aflam într-o relație de cuplu ne anula toate drepturile sexuale.“*

Ashley Green este blondă, subțire și delicată ca o trestie.* Emană nevoie de protecție. Fiind copil de părinți albi săraci din vestul statului Pennsylvania, unde tatăl ei lucra ocazional ca miner, nu s-a bucurat de prea multă protecție. Ambii părinți erau neglijenți, consumatori de droguri, abuzivi fizic. Disperat că nu-și mai găsea de lucru, tatăl lui Ashley a hotărât că se vor muta în Florida. Ashley se întorcea deseori de la școală și o găsea pe mama ei depresivă întinsă pe podea, în același loc în care o lăsase de dimineață. Nu știa niciodată dacă va găsi de mâncare sau dacă nu le vor tăia din nou curentul. Abia împlinise 16 ani când l-a cunoscut la o petrecere pe Martin, de 35 de ani. Pe tot parcursul anului următor, el a însoțit-o la biserică, i-a plătit o tabără de volei, i-a dat de înțeles că-i va lua o mașină. Ashley avea deja un iubit de 19 ani, dar n-a descurajat prietenia cu Martin, relație non-sexuală tipică bărbaților care-și pregătesc victima.

În final, Martin i-a spus că trebuie să plătească pe cineva să-i curețe apartamentul, lăsând să se înțeleagă că ar putea fi chiar Ashley. „Am făcut curat câteva ore, credeam că a ieșit bine și apoi mi-a spus: «Trebuie s-o iei de la capăt. Nu e suficient de curat», și a fost foarte dur cu mine.“ I-a oferit ceva de băut și, după ce s-a îmbătat, a sodomizat-o de două ori.

Privind retrospectiv, situația îi e clară lui Ashley: „Știa cu cine avea de-a face: un copil nesupravegheat, care voia să scape dintr-o casă foarte ostilă și imprevizibilă“, spune ea. „El avea mâncare și transport, lucruri pe care părinții mei n-aveau cum să mi le ofere. Avea un apartament ca lumea și o slujbă bună.“ Aceste avantaje i s-au părut un pas înainte, așa că s-a despărțit de iubitul ei, a renunțat la liceu și s-a mutat cu Martin. Acesta s-a dovedit consumator de droguri ca și părinții ei.

La 17 ani, a rămas însărcinată. Martin a devenit din ce în ce mai violent pe măsură ce sarcina avansa, bătând-o pe Ashley atât de rău, încât de două ori a trebuit să fugă la un adăpost pentru victimele violenței domestice; odată a înjunghiat-o și era cât pe ce să moară. „Mi-era teamă că fie o să omoare copilul bătându-mă pe mine, fie o să mi-o ia când se naște“, spune Ashley. „Mă

gândeam că dacă aș putea s-o scot din burtă și s-o ascund undeva, poate așa s-ar naște vie. Mă rugam: «Doamne, dacă îmi lași copilul în viață, o să fiu o mamă bună.»“ Din respect față de bunica ei credincioasă, Ashley s-a căsătorit cu Martin chiar înainte de nașterea fiicei ei. Din cauza bătăilor, a intrat de mai multe ori în travaliu înainte de termen, afecțiune periculoasă declanșată de stres; a păstrat sarcina trecând prin mai multe astfel de episoade, dar când a simțit că copilul chiar voia să iasă, l-a rugat pe Martin s-o ducă la spital. Acesta a făcut un ocol să cumpere cocaină pe drum, iar Ashley a ajuns la spital prea târziu ca să poată primi anestezice care să-i mai ia din durerea nașterii.

Ashley și-a iubit instinctiv fetița nou-născută, Sylvia, dar habar n-avea să se poarte ca o mamă. „Mi-era frică de ea. Avea colici, era foarte agitată și plângea zi și noapte“, își amintește Ashley. Bătăile au continuat, iar uneori Ashley aproape nu se mai putea mișca. Mătușa ei a convins-o să declare abuzul la poliție, așa că Martin le-a luat și s-au mutat în Alabama, departe de poliția din Florida. Când Sylvia avea cinci luni, Ashley a fugit cu ea la un adăpost din Florida. Li s-a dat voie să stea o lună, timp în care Ashley și-a luat permisul de conducere, o mașină și și-a găsit serviciu; a locuit la cineva de la biserica de care aparținea până să-și găsească un apartament; și a intentat divorț. După ce copilul adormea, își amintește Ashley: „Îi mulțumeam lui Dumnezeu că o mai aveam încă o zi.“

Pe măsură ce treceau lunile însă, Ashley se îndoia din ce în ce mai mult de capacitatea ei de a avea grijă de Sylvia de una singură. Când lucra, își pierdea dreptul la bonurile de masă. Sylvia era bolnavă des, așa că aveau nevoie de o asigurare de sănătate mai bună. Astfel, Ashley a devenit o mamă asistată social, ceea ce însemna îngrijire medicală mai bună, dar nu și suficienți bani de chirie. După un an disperat, s-a întors la Martin. „În ziua în care mi-am făcut bagajele, încă mai credeam că o să meargă la medic și o să fie OK“, spune ea, „și o să fim o familie“. În schimb, Martin a agresat-o sexual, a luat-o pe Sylvia și a intentat divorț. Ashley nu și-a văzut fiica timp de trei luni și jumătate. În final, i s-a dat custodie parțială, cu condiția să locuiască în Alabama. „Era ca și cum m-ar fi ținut ostatică“, a spus ea. Martin se dădea în spectacol cu cât de rău o trata pe Sylvia. „Într-o zi a tras în fața casei și din mașină ieșea fum de marijuana. A încercat s-o sărute cu limba în fața mea când avea doar trei ani. Venea acasă cu vânătăi mari și cucuie în cap.“

Personalitatea de fond a Sylviei n-a ușurat situația. „Era un bebeluș foarte nefericit, iar eu mă simțeam extrem de vinovată“, povestește Ashley. „Mi-era teamă să-i fac și baie în zona genitală. Mi-era teamă că i-aș face ceva din cauza abuzului cu care am fost obișnuită. Făcea crize violente și-mi smulgea părul; o dată mi-a dat sângele pe nas. I-am luat un pui de pisică pe când avea doi ani. Apuca pisica de picioarele din spate și o arunca pe canapea, apoi se urca pe ea și îi smulgea mustățile. Nu știu dacă i s-a tras de la violența pe care a văzut-o, de la violența în care a trăit încontinuu, de la ce s-a întâmplat când era în burta mea și luam bătaie sau dacă pur și simplu s-a născut la fel ca el.“

Ashley se simțea neputincioasă. „La cinci ani, îi făceam baie în cadă cu mine într-o zi și mi-a spus că și taică-su făcea la fel. Am sunat un psiholog și mi-a zis: «Nu-i mai pune întrebări. Adu-o la mine.» S-a dovedit mai rău decât am crezut. Psihologul mi-a spus că nu doar făcea baie cu ea, ci o punea să-i spele sexul și îi făcea lucruri în zona intimă.“ Ashley a cerut un ordin de protecție; Martin a dat-o în judecată la rândul lui cerând custodia exclusivă, pe motiv că Ashley mințea. Ashley n-avea cazier; Martin avea condamnări anterioare pentru posesie de droguri și pentru că o bătuse pe Ashley, iar tribunalul îl obligase să facă terapie pentru violență. În fața instanței din Alabama însă, a câștigat. După ce a aflat hotărârea, Ashley a încercat să se sinucidă. Ulterior, Sylvia i s-a plâns lui Ashley că tatăl ei a intrat peste ea când era dezbrăcată, a intrat la duș cu ea, a lovit-o și n-a hrănit-o și i-a refuzat îngrijiri medicale. Ashley s-a întors în instanță și a cerut din nou custodia, în fața aceluiași judecător. „Înregistrasem conversații la telefon în care îmi povestea abuzurile, dar nu m-au lăsat să le pun. În schimb, m-au pus să-i plătesc soțului cheltuielile de judecată, 14 000 de dolari. Acum sunt îngrozită că o să mă bage la pușcărie.“

Până la urmă, a renunțat la fiica ei. „Pur și simplu e prea mare trauma“, a spus Ashley. „Nu-i vorba că n-o iubesc. Nu-i vorba că nu vreau s-o scap de-acolo. Totul se întâmplă cu un motiv, Dumnezeu a considerat de cuviință ca ea să fie acolo. Dumnezeu a considerat de cuviință ca noi două să nu avem o relație. Și am făcut tot ce-am putut.“

La 26 de ani, Ashley a hotărât să meargă la colegiu. A absolvit cu media 9 și și-a obținut calificarea de consilier în cadrul comunității. La fel ca Marina James, Brenda Henriques, Lisa Boynton și Tina Gordon, Ashley s-a ajutat pe ea însăși ajutându-i pe alții – dar a lucrat și cu agresorii, nu doar cu victimele. „Cei mai mulți, cei cu un grad înalt de funcționare, aveau abilități sociale foarte bune. Păreau cei mai drăguți oameni de pe lume, unii dintre ei; datorită abilităților lor sociale, ceilalți se simt în largul lor și așa fac ce fac și își reduc victimele la tăcere. Deci am învățat multe când am fost acolo și m-am vindecat mult eu însămi și cred că i-am ajutat și pe ceilalți să se vindece, pe agresori.“

În cele din urmă, a cunoscut un bărbat cu care a mai avut încă o fiică, „în cadrul unei relații consensuale, mature, de dragoste, în care ne-am dorit un copil“. Alicia s-a născut cu o deficiență gravă de auz la urechea stângă; și-a însușit limbajul vorbit cu întârziere și nu articulează cum trebuie. După ce a fost diagnosticată și cu alte tipuri de întârziere, tatăl ei a plecat, neputând face față. „E un copil cu nevoi speciale, iar asta poate fi foarte greu uneori, dar am alte sentimente față de Alicia în comparație cu Sylvia“, spune Ashley. „Cred că datorită ei mi-am luat licența la facultate – și datorită ei am rămas în viață.“ Totuși, spectrul degradării Sylviei rămânea, mai ales când Alicia a ajuns la vârsta la care Sylvia fusese luată de lângă mama ei. „M-am uitat la ea aseară. Dormea. Și semăna puțin cu Sylvia și a trebuit să-mi întorc privirea pentru că mi-e teamă că o să moară sau o să pierd custodia ei. Cred că

e un moment bun să vorbim despre relațiile sexuale cu minori și cât de mult rău fac ele: nedreptatea de a avea un copil cu un adult având dublul vârstei mele. Știu că probabil nu sună la fel de grav ca atunci când un străin te ține cu forța și te violează, dar pentru mine și pentru copilul nostru a fost, iar ei n-o să-i fie bine niciodată."

Relațiile sexuale cu minori reprezintă o categorie de care s-a abuzat deseori. Un bărbat pe care l-am intervievat a fost arestat pentru că a fost prins făcând sex cu iubita lui, care era cu șase luni mai mică decât el, minoră la 17 ani, în timp ce el era major la 18, deși părinții fetei erau de acord cu relația. Principiul că nimeni cu vârsta peste 18 ani nu are voie în nici o situație să întrețină relații sexuale cu cineva sub vârsta de 18 ani e greu de apărat în astfel de circumstanțe. Cu toate astea, în multe situații, relațiile sexuale cu minori înseamnă viol. Influența pe care bărbații precum Martin o pot avea asupra unor fete tinere care au fost neglijate sau tratate rău de propriii părinți e greu de exagerat.

La 14 ani, Sylvia părea distrusă de scurta ei viață plină de abuzuri. „Se îmbracă ca un băiat", spune Ashley. „Nu-ți dai seama că e fată. E murdară și miroase oribil. Are simptome de psihoză." Povestindu-mi, Ashley a început să plângă, apoi să se bâlbâie. Și-a cerut scuze și mi-a zis: „La ultima vizită, mi-a spus că aude voci. Mi-a mai spus că tatăl ei ar putea să intre peste ea când se schimbă sau face duș, și de-aia nu mai face duș și nu se mai schimbă."

Ashley nu poate să lucreze pentru că îngrijirea lui Alicia îi ocupă tot timpul; trăiește din mai puțin de 300 de dolari pe lună, într-o locuință socială, cu chirie subvenționată. Deși n-o mai vede pe Sylvia, continuă să-i plătească pensie alimentară fostului ei violator din pensia alimentară pe care o primește pentru Alicia. A dat jos toate pozele cu Sylvia. „Am cicatrici fizice pe trup de la abuzurile lui", spune Ashley. „A transformat-o și pe ea într-o cicatrice. Nici măcar nu mă pot uita la ea. Aș primi-o cu brațele deschise, aș merge cu ea la terapie, dar probabil n-aș lăsa-o în casa mea. Mi-ar fi teamă că ar abuza-o pe Alicia. Îmi doresc să n-o fi făcut-o niciodată. Dacă m-aș putea întoarce în timp, aș face avort sau aș da-o spre adopție. N-a fost corect nici față de mine, nici față de ea."

Un studiu recent a identificat „sarcina prin constrângere drept o armă din arsenalul puterii și controlului"*. Numeroase femei violate în cadrul unei relații prezintă violul ca pe unul din mijloacele folosite de bărbat pentru a le ține în frâu, stratagema clasică de dominare de a-și ține soția „desculță și gravidă". Femeile cuprinse în mai multe studii au exprimat acest lucru în diferite moduri: „Mă viola ca să mă țină gravidă tot timpul pentru că știa că pe copii nu-i pot părăsi" și „Ești proprietatea lor când ți-au făcut un copil – parte din scopul lor când îți fac un copil este să te controleze".* Cu cât copiii acestor mame sunt mai mult martorii violenței sexuale continue, cu atât cresc șansele de a fi traumatizați și de a suferi și săvârși ei înșiși abuzuri sexuale.

Chiar dacă nimeni nu „caută“ violul, indiferent de situație, acțiunile unei femei pot avea un impact enorm asupra propriei siguranțe. Și totuși, există femei care se expun în mod repetat unor situații de extremă vulnerabilitate. Majoritatea dintre noi anticipăm lucrurile rele care s-ar putea întâmpla, dar unii nu pot reacționa decât la evenimente care au avut deja loc. Vorbind cu multe femei care au născut copii în urma unui viol, m-a șocat incapacitatea lor de a prevedea pericolul potențial în propriile alegeri. Fiecare lucru rău care le-a lovit, chiar din partea agresorilor cu antecedente, a fost o surpriză. N-au putut să facă diferența între cei care prezentau încredere și cei care nu. În absența intuiției care să le ghideze, n-au conștientizat caracterul rău până când acesta nu s-a manifestat.

Aproape toate femeile din această categorie pe care le-am cunoscut nu fuseseră prețuite sau protejate în copilărie. La nivelul cel mai elementar, nu știau cum arată comportamentul iubitor, prin urmare n-au fost capabile să-l recunoască. Unele dintre ele erau disperate după dragoste și atenție, devenind astfel o pradă ușoară. Cele mai multe erau atât de obișnuite cu neglijența sau abuzul, încât îl acceptau pur și simplu; pentru multe, abuzul era sinonim cu intimitatea. Dintre cele care făceau eforturi pentru a-și schimba viața în bine, unele se pomeneau repetând trecutul; continuând să se întoarcă în noroiul familiar.

E greu de imaginat ce fel de persoană ar fi fost Mindy Woods dacă unchiul ei n-ar fi început s-o molesteze la vârsta de zece ani.* Erau vecini în orășelul ei natal din Midwest. A molestat-o pe sora ei mai mare timp de nouă ani, iar pe Mindy aproximativ în fiecare săptămână, timp de șapte ani, uneori chiar cu fiicele lui mici de față. A început cu verișoara lor când era mică, dar s-a oprit la 13 ani, când aceasta a depus plângere la poliție. Un detectiv a venit să vorbească cu Mindy, dar ea s-a blocat și n-a spus nimic. Unchiul ei și-a negociat pedeapsa cu procurorul și, în final, s-a ales doar cu muncă în serviciul comunității și o amendă. „Bunica vedea totul“, își amintește Mindy, „și doar ne făcea pe mine și pe sora mea târfe – târfe de zece ani, ce mai idee“. În fotografiile cu ea în clasa a treia, Mindy e un țâr de fată. Anul următor, după ce a început abuzul, e deja de două ori mai mare, ca în ultimul an de liceu să ajungă la 125 de kilograme.

Mindy a plecat la colegiu, dar s-a întors acasă după trei luni. La 21 de ani, s-a căsătorit „cu primul tip care m-a lăsat să plâng toată noaptea și doar m-a ținut în brațe“. A încercat să facă copii, dar n-a reușit să rămână însărcinată, iar căsnicia nu i-a oferit satisfacție sexuală. La 25 de ani, a divorțat și a călătorit prin țară cu un șofer de tir pe care-l cunoscuse pe Internet, până la urmă luându-și și ea permisul de conducere pentru tiruri. Căutând subjugarea de către „stăpâni“ puternici, a intrat în lumea SDSM (sclavie, disciplină, sado-masochism). „Unchiul meu m-a făcut așa. M-a modelat din punct de vedere sexual“, spune ea. „Nu cred că vreau să fiu din nou victimă. Cred că e mai mult vorba de a analiza. Vreau să înțeleg ce simțeam, ce-mi trecea prin cap, de ce naiba l-am lăsat s-o facă.“

Teoretic, relațiile de tip SDSM se bazează pe reciprocitate; sclavul își dă consimțământul să fie condus de stăpân, iar acesta din urmă, teoretic, îl tratează cu respect, chiar dacă-i dictează ce să facă. Aflată în căutarea unui astfel de stăpân, Mindy a întâlnit pe Internet un bărbat din Michigan; s-a dovedit un psihopat. „Poți să pedepsești pe cineva, să stabilești reguli și să te aștepți să fie respectate, și totuși să fii o persoană iubitoare“, spune Mindy. „Există o diferență între pedeapsă și abuz. Stăpânul trebuie să-și iubească și respecte supusul. Se numește darul supunerii.“ Bărbatul din Michigan suferea de disfuncție erectilă din cauza diabetului și n-a avut niciodată relații sexuale cu ea; în schimb, a violat-o cu obiecte, inclusiv cu o coadă de mătură. O ținea încuiată în casă și-i spunea că-i plătise pe vecini să-l sune dacă încerca să plece. A durat trei luni până a evadat. A reușit să intre pe Internet ca să găsească „un loc special pentru sclavii care au nevoie de ajutor“, iar cei de acolo au dus-o într-un adăpost sigur.

După ce a plecat din adăpost, a stat o perioadă la o prietenă, Mamie, care urma să se căsătorească, și care a rugat-o pe Mindy să-i fie domnișoară de onoare. Mamie era însărcinată și locuia cu logodnicul ei care cam flirta cu Mindy, dar într-un mod care acesteia i se părea prietenos. „O făcea în fața viitoarei lui soții, iar ea râdea“, spune Mindy, „așa că m-am gândit că e OK“. Mindy a făcut o gripă urâtă la scurt timp după ce se mutase la ei și a început să ia sirop de tuse cu codeină. Într-o noapte, s-a trezit confuză și cu mintea încețoșată și s-a pomenit că logodnicul lui Mamie făcea sex cu ea și-i șoptea la ureche că voia s-o lase gravidă. „Am crezut că a fost un coșmar ciudat de la codeină“, a spus ea. Învățase din experiența cu unchiul ei cum să se prefacă că agresiunile sexuale nu erau reale, iar a doua zi dimineață și-a văzut de treabă ca de obicei. A doua oară, i-a pus o pernă pe față ca să nu țipe. A treia oară, Mamie a intrat peste ei când el tocmai termina, iar el i-a spus că-i făcuse lui Mindy un masaj pentru problemele cu spatele. Mindy a păstrat tăcerea și a rămas supusă. „Mi-era foarte frică“, a spus ea. „Știa că eram extrem de vulnerabilă și știa că nu făcusem plângere împotriva unchiului și a idiotului din Michigan – îmi cunoștea obiceiul de a face lucrurile uitate.“ Mindy a rămas în casa lor și a fost domnișoară de onoare la nuntă.

Când s-a întors acasă la părinți, Mindy a mers la ginecologul ei și i-a spus că fusese violată. A aflat că era însărcinată. „N-aveam bani pentru avort“, spune ea. „Știam că părinții m-ar fi dat afară dacă ar fi aflat. Mama e pocăită. Așa că, dacă voiam să fac parte din familie în continuare, trebuia să păstrez copilul.“ Apoi a intrat într-o depresie severă, iar fibromialgia de care suferea de mult a început să se accentueze, astfel că avea dureri tot timpul. „Dacă n-aș fi fost gravidă, probabil m-aș fi sinucis“, își amintește ea. „M-am gândit la sinucidere toată viața mea, de pe vremea poveștii cu unchiul meu.“

Când era însărcinată în patru luni, Mindy l-a cunoscut pe Larry Foster și erau încă împreună patru ani mai târziu când am cunoscut-o. „A știut totul înainte să se hotărască să se mute la mine“, mi-a spus Mindy. A fost prezent în sala de nașteri când a născut-o pe Gretel și și-a pus numele pe certificatul ei de naștere. Mindy a fost ușurată că a născut o fată. „N-am prea avut noroc

cu bărbații“, a zis ea. Mindy, care are peste 135 de kilograme, poartă la gât și zgarda supunerii față de Larry, și pentagrama religiei Wicca de care aparține. „Nu sunt nici Miss Betty Crocker, nici Martha Stewart sau o obsedată de curățenie care face prăjituri și are rochii, ca mama și bunica lui, dar m-au acceptat cât de cât“, a spus ea. Totuși, nu se simte pregătită să fie mamă. „A fi mamă presupune și să exerciți puțină autoritate asupra copilului. Eu sunt supusă. N-am autoritate.“

Să-ți vezi mama cu o zgardă la gât, îndeplinind ordine nu e tocmai cea mai mare încurajare pentru stima de sine a unei fetițe. Mindy îi spune uneori lui Larry „stăpâne“ în casă. Gretel îi spune „tati“. „M-aș supăra dacă i-ar spune Larry, la fel cum m-aș supăra pe ea dacă i-ar spune «stăpâne», pentru mine asta e o chestie normală de părinte“, spune Mindy. Crede că până la urmă va trebui să-i spună lui Gretel despre tatăl ei biologic, „dar, deocamdată, vreau să-l știe pe Larry drept tati“.

Mindy ia medicamente pentru depresie, diabet și fibromialgie. „Uneori mi-e greu să-mi limpezesc mintea atât cât să pronunț o propoziție“, spune ea. „Uneori nu pot s-o ridic pe Gretel în brațe. Mă așez și ea se târăște la mine în brațe, dar dacă începe să se foiască, nu suport. E ca un cui între mine și ea.“ Relația ei cu Gretel are ceva din resemnarea tipică relațiilor de supunere ale lui Mindy cu bărbații. „Cum o văd, cum îmi amintesc“, spune ea. „Mă enervează, dar ce copil de trei ani nu e enervant? De multe ori mi-a venit s-o las undeva la colțul străzii și să plec. Îmi vine să dau vina pe ea că n-am o viață. Apoi mă gândesc mai bine și chiar am o viață. Viața mea e ea. Și după ce intru în mentalitatea asta, o iubesc de mor.“ Apoi a adăugat imediat: „Totuși îmi doresc să fi pierdut sarcina și să n-o fi făcut.“

Mindy scrie poezii și povestiri inspirate din lumea SDSM, aproape toate despre fetițe agresate cu brutalitate de bărbați în vârstă. Pentru Mindy Woods, cruzimea are întotdeauna un grăunte de frumusețe – îi repugnă și o atrage, și scrie despre cruzime cu o plăcere insațiabilă. „Uneori chestiile pe care le scriu mă fac să plâng“, spune ea. Nu e greu să vezi elemente și din Mindy, și din Gretel în fetițele torturate din aceste povești, e greu să nu vezi în furia și ambivalența lui Mindy față de fiica ei furia față de eul ei tânăr care a permis abuzul inițial.

Mindy locuiește într-o lume în care alegerea și neajutorarea se confundă. Multe femei intervievate de mine, care creșteau copii născuți în urma unui viol, au depășit trauma croindu-și vieți obișnuite la prima vedere. Altele rămân, ca Mindy, extrem de marginale. Mindy reprezintă nivelul de bizarerie la care o femeie poate coborî în urma abuzului sexual suferit în copilărie. Răul suferit le transformă pe unele în ființe profund neobișnuite. În cazul lor, sechelele se manifestă prin dispariția femeii în lumi subterane la fel de sordide și tulburătoare ca evenimentele cărora le-a supraviețuit. Consecințele răului sunt de lungă durată.

Mulți din părinții și copiii pe care i-am întâlnit și care s-au confruntat cu greutăți asociate unor diferențe ieșite din comun doreau să-și afirme

experiențele pozitive și să devină modele pentru alții. Mulți depășiseră greutățile și deveniseră oameni mai buni, dornici să-și împărtășească triumfurile. În schimb, mamele de copii concepuți prin viol căutau validare. Chiar dacă reușiseră să construiască legături părinte–copil satisfăcătoare, identitatea copilului lor nu le-a transformat. Majoritatea copiilor rezultați din viol știu asta; simt penumbra supurândă a suferinței care-i înconjoară încă înainte de a veni pe lume. Cineva care nu împărtășește afecțiunea respectivă poate să nege stigmatul asociat surdității sau nanismului fără remușcări, însă e aproape de neconceput să nu-ți repugne violul, iar această pată le urmărește pe femeile violate și pe copiii lor concepuți prin viol. Cine, în această epocă a determinismului genetic, ar putea face public faptul că tatăl său este un violator fără să se aștepte la o reacție cel puțin de neliniște din partea celorlalți?

Chiar dacă a fi copil născut din viol nu va fi niciodată o identitate valorizată pozitiv, ar putea deveni una mai acceptată social, datorită progresului în domeniul abordărilor educative, juridice și psihologice ale violului din ultimele decenii. Cu cât subiectul violului devine mai puțin tabu și cu cât supraviețuitorii pot intra în legătură unii cu alții mai ușor, cu atât cresc șansele ca mamele și copiii să-și găsească comunitatea orizontală de care au nevoie. Chiar și în absența acestui sprijin, unele femei reușesc să-și valorifice trauma și să devină părinți buni – iar câțiva chiar cred că faptul că s-au confruntat cu o violență șocantă i-a făcut părinți mai buni decât dacă ar fi avut un trecut cu mai puține grozăvii în el.

Barbara Schmitz a crescut la o fermă din nordul statului Nebraska, în anii ’70.* „Principalele mele amintiri din copilărie sunt că mi-era frică și eram foarte foarte singură“, spune ea. Fratele ei, Jim, și sora ei, Elaine, erau cu cinci, respectiv cu șapte ani mai mari, iar la ea la școală nu erau decât zece copii, numai unul fiind de vârsta ei. Avea o mamă violentă și imprevizibilă. „Pe Jim îl bătea cu un umeraș, iar eu eram la capătul holului, mă simțeam neajutorată. Când am ajuns la vârsta la care fugeam de ea, îmi chinuia câinele și pisica în fața mea ca să mă facă să mă întorc, pentru că știa că prefer să iau eu bătaie decât să le facă rău animalelor. Până și animalele pe care le iubeam erau folosite împotriva mea.“ Tatăl ei a abuzat-o sexual. Își amintește că-i arăta penisul erect; alte amintiri sunt mai vagi și mai sinistre. După ce Elaine și Jim au început să meargă la liceu, rămânea deseori singură acasă cu tatăl ei, după-amiezile. „Tata avea o cameră la subsol în care era un pat pliant vechi, care scârțâia, și-mi amintesc că eram întinsă în patul ăla pliant, conștientă că ușa e încuiată și tata e acolo. Deasupra capului meu era o fereastră și-mi imaginam că mă transform într-o pasăre albă și zbor pe fereastra aia.“ Avea zona vaginală inflamată cronic, iar mama ei îi spunea să se dea cu strugurel de buze. La 13 ani, mama ei i-a cumpărat o rochie cu bretele subțiri pentru o nuntă, iar Barbara a probat-o și stătea cocoțată pe blatul din bucătărie, de vorbă cu ea. „Tata s-a ridicat și s-a dus la baia de la

capătul holului, iar când m-am uitat stătea pe hol și i se vedea erecția. M-am întors spre mama și ea mi-a spus: «Acoperă-te». Deci mama știa.“

Barbara și-a amintit de o bătaie deosebit de violentă pe care a primit-o de la mama ei când avea nouă sau zece ani. „Eram pe podea, iar ea purta niște pantofi cu talpă ortopedică și îmi dădea șuturi în cap. Am mușcat-o de gleznă și am fugit la subsol, pentru că știam unde își ținea tata pistolul. A venit după mine. Avea pumnii pregătiți și pe fața ei se vedea furia. Și apoi a văzut pistolul și expresia i s-a schimbat din furie în frică. Îmi amintesc că i-am zis: «Dacă faci un pas spre mine, te împușc.» S-a întors cu spatele și s-a dus sus.“ După ce-o bătea, mama Barbarei făcea de obicei o prăjitură negresă. „Era modul ei de a-și cere scuze“, își amintește ea. „Și dacă nu le mâncam însemna că n-o iubesc. Așa că m-am îngrășat. Elaine e foarte drăguță și slabă și primea mereu haine noi, iar eu purtam mereu haine vechi, de căpătat. Pe ea o îmbrăca frumos și o lăsa să fie majoretă și cercetașă. Dar Elaine se purta frumos cu mine; de câte ori când îmi amintesc că cineva m-a învelit seara la culcare și m-a îmbrățișat, Elaine e cea care a făcut-o.“

Cel mai bun prieten al Barbarei era cățelușa ei *collie*, pe nume Pumpkin. Tatăl ei o obliga s-o bată cu un bici, iar când Pumpkin a făcut pui – Barbara avea nouă ani – tatăl i-a băgat într-un sac cu o cărămidă și i-a aruncat în pârâu. Copil fiind, obișnuia să urce pe dealul din spatele casei, în căutarea consolării și a calmului. „Vorbeam mult cu Dumnezeu“, își amintește ea. „Îi spuneam: «De ce lași să mi se întâmple toate astea?» Mi-a fost ciudă pe El multă vreme.“

Își amintește că era „un copil mic și rău“, le tăia capetele păpușilor și o lovea pe sora ei mai mare fără motiv. „La noi în familie era OK să fii furios. Nu era OK să plângi.“ Când a început să plângă după ce și-a scrântit glezna în adolescență, tatăl ei a pălmuit-o de mai multe ori, spunându-i să tacă din gură. Barbara tânjea după aprobare. „Știi cum preferă un câine să fie bătut, numai să primească atenție, să nu fie ignorat?“ Așa a început să ridice saci cu porumb de câte 20 kg și să facă alte treburi grele la fermă; ca recompensă, tatăl ei a învățat-o să joace poker și să pescuiască.

Barbara a scăpat până la urmă ducându-se la colegiu în Lincoln. În săptămâna de recrutare a membrilor diferitelor asociații de studenți și studente, Barbara a mers la o petrecere mare, iar un tip care părea drăguț i-a propus să-i arate casa asociației lui de studenți. A îmbătat-o cu bere. „Următorul lucru pe care mi-l amintesc e că eram pe pat și mă viola“, spune ea. „Îmi amintesc că am strigat «Nu!» și am încercat să mă opun. Dar eram totuși foarte beată, iar el era foarte puternic. Aveam încă himenul, așa că a curs mult sânge.“ Imediat ce s-a dat jos de pe ea, s-a târât la baie și s-a încuiat; când a ieșit, băiatul i-a dat cinci dolari. După ce s-a întors la cămin, a făcut un duș fierbinte de trei ore și a stat în pat două zile.

După viol, noua ei viață la colegiu a început să se destrame rapid. A devenit bulimică, mâncatul fiind modul ei de a-și potoli durerea, așa cum fusese învățată în copilărie. A început să bea fără măsură și nu s-a mai dus la

cursuri. Câteva luni mai târziu, l-a cunoscut pe Jeffrey, un prieten al iubitului colegei ei de cameră. „Relația noastră s-a axat repede pe sex“, a spus ea. „Nu simțeam nici tandrețe, nici emoții și nici măcar plăcere.“ Dar a ajutat-o să reînceapă să funcționeze, astfel că a absolvit odată cu Jeffrey. „A fost la modul: «Și acum ce vrei să facem?»“ Și s-au căsătorit. „L-am ales pe Jeffrey pentru că era distant emoțional.“

S-au mutat în Omaha, și fiecare s-a îngropat în cariera lui; Barbara lucra 75 de ore pe săptămână. „Era cel mai bun mod de a evita să merg acasă, pentru că acasă nu mă aștepta nimic“, spune ea. I-a spus doctorului ei că nu prea mai are energie, iar acesta i-a prescris un antidepresiv. A ajutat-o să fie mai activă și mai energică, dar și-a reluat obiceiul băutului fără măsură, lucru care-i mai estompa anxietatea intensă. Deși intimitatea o speria, avea mare nevoie de afecțiune, așa că a început s-o caute în afara căsniciei. Într-o cameră de *chat* despre sex a întâlnit un bărbat pocăit. „Vorbea atât de mult despre dragoste și lucruri foarte noi pentru mine“, își amintește ea. „Mi-a deschis ușa să-l primesc în suflet pe Isus – lucru ciudat pentru o cameră de *chat* despre sex. După aceea, am avut mereu sentimentul că Dumnezeu era acolo undeva.“ Într-o seară, a mers la baie și a început să plângă. „M-am așezat în genunchi și am spus: «Te rog, înainte să mor, dă-mi voie să cunosc dragostea adevărată.»“

Când Dan O'Brien a intrat în viața ei, la scurt timp după aceea, s-a gândit că el era răspunsul la rugăciunea ei. Avea o slujbă nouă pentru o corporație agricolă mare, sprijinea o echipă de vânzări din regiunea Pacificului de nord-vest. Stătea la serviciu o oră peste program ca să compenseze diferența de fus orar, iar Dan, unul dintre clienții ei de la distanță, a început s-o sune la sfârșitul zilei. Se lupta pentru custodia fiului său de trei ani și-i trimitea Barbarei poze cu băiatul, cerându-i sfaturi. „Îmi punea și o grămadă de întrebări foarte personale. Multe: «Ce faci la serviciu așa târziu? De ce nu te duci acasă la soțul tău? Voi doi mai faceți sex măcar?»“

Barbara a crezut că și-a găsit în sfârșit prințul. I-a povestit lui Jeffrey despre el și, deși soțului ei nu-i convenea noua relație, în punctul în care ajunseseră viețile lor erau deja atât de separate, încât n-a avut ce autoritate să-și exercite. Barbara și Dan vorbeau ore întregi în fiecare seară. „Dan era practic fix ca tatăl meu“, spune Barbara, „dar Dan îmi spunea cât sunt de deșteaptă și îmi hrănea orgoliul. Mă iubea; voia să mă ia de nevastă; voia să facă copii cu mine. S-ar fi mutat el în Omaha, dar avea un băiețel, deci trebuia să mă mut eu în California. Așa, să nu uităm: nu ne văzuserăm niciodată“.

În final, i-a spus lui Jeffrey că se duce pe Coasta de Vest să se vadă cu Dan, iar Jeffrey a dus-o la aeroport. „Realitatea, bineînțeles, n-avea cum să se ridice la nivelul fanteziei mele inflamate“, își amintește ea. „M-am simțit foarte nelalocul meu, aproape ca și cum m-aș fi privit din afară jucând o piesă.“ Au făcut sex imediat, cu prezervativ, și, deși în continuare nu simțea plăcere sexuală, totul a decurs relativ normal până când s-au certat la un moment dat. „M-a înșfăcat și m-a aruncat, mi-a smuls efectiv hainele de pe mine și

m-a penetrat până să-mi dau seama ce se întâmplă. M-a durut ce mi-a făcut. După aceea, a spus: «Nu-i așa că ți-a plăcut?» și s-a dus în sufragerie să se uite la televizor."

L-a început, n-a recunoscut față de ea însăși că fusese violată, dar a simțit că se prăbușește totul în jurul ei. L-a sunat pe Jeffrey și i-a spus că vine acasă. În Omaha, a încercat să se prefacă că nu se întâmplase nimic, dar când a aflat că e însărcinată l-a sunat pe Dan și i-a spus, gândindu-se într-un fel că ar putea începe o viață nouă împreună. El a acuzat-o că a rămas însărcinată intenționat ca s-o ia de nevastă. Ea nu s-a gândit serios la un avort. „Nu mi se părea suficient de real copilul ca să iau măcar în considerare avortul." În schimb, i-a spus pur și simplu soțului ei: „O să avem un copil." Nu mai făcuseră sex de luni bune, dar ca și ea Jeffrey nu voia să recunoască situația și a înghițit gălușca.

Viața Barbarei a devenit din ce în ce mai suprarealistă. Dan o amenința, îngrijorat că i-ar putea cere pensie alimentară. Jeffrey juca rolul viitorului tată grijuliu, mergea la cursuri Lamaze și se ducea în mijlocul nopții să-i cumpere cartofi prăjiți când avea poftă. „Dar nu era nici un pic de dragoste", își amintește Barbara. „În timpul zilei munceam mecanic. Noaptea, stăteam întinsă pe jos în baie, plângeam și-l rugam pe Dumnezeu să mă omoare." Nu și-a dat seama cu adevărat că urma să aibă un copil decât când a ajuns în sala de nașteri. „Și când am văzut-o pe Pauline mi-am dat seama: «Paștele mă-sii, am un copil!»"

Instinctele materne s-au lăsat așteptate. Deși a alăptat-o și a avut grijă de fiica ei, a făcut-o fără să simtă dragoste. „Era adorabilă, dar când mă uitam la ea îl vedeam pe Dan. Nu voiam decât să mor." O prietenă care lucra pentru un terapeut și-a dat seama că Barbara nu e bine deloc și i-a făcut programare la consiliere; Barbara n-a avut energia să refuze. La trei luni de când începuse terapia, citea o carte despre limite. „Și cum citeam, fix la pagina opt am găsit. O femeie de peste 30 de ani vorbea despre ce-i făcuse tatăl ei. Cum intra în baie peste ea când era dezbrăcată sau urina în fața ei. Și scria că e vorba de «abuz sexual indirect». Toată viața mea simțisem că ceva nu e deloc în regulă cu mine. Și brusc am înțeles că asta mi se făcuse, că nu eram eu de vină și că de-aia sunt cum sunt. M-am dus și l-am trezit pe Jeffrey și i-am citit. S-a uitat în ochii mei și a spus: «Mereu am fost convins că ceva ți s-a întâmplat.»"

Barbara a început să discute cu terapeutul ei despre copilărie, apoi despre Dan, și până la urmă a recunoscut că ce i se întâmplase a fost viol. A început să fie furioasă pe Dan și, pe măsură ce îi creștea furia, dragostea ei pentru Pauline se intensifica. „Îi dădeam să sugă și plângeam pentru că era rezultatul unui lucru atât de oribil, dar ea era așa de frumoasă." Următorul pas a fost să recunoască față de Jeffrey cine era tatăl lui Pauline. Reacția lui Jeffrey a fost: „O parte din mine vrea să te dea afară și să nu te mai vadă niciodată, dar nu asta îmi doresc cu adevărat. Așa că hai să reparăm ce e de reparat." Au început să meargă la consiliere pentru cupluri căsătorite și, mai

târziu, a început și el să meargă separat la terapie. Când a înțeles rațional cum fusese posibilă relația cu Dan, s-a împăcat cu gândul și și-a asumat responsabilitatea pentru rolul lui în căsătoria lor lipsită de substanță.

Față de mine, Jeffrey a recunoscut că rezultatul ar fi fost altul dacă ar fi știut de la început că era copilul lui Dan. „Dar Pauline avea deja șase luni când am aflat“, a spus Jeffrey, „și deja o iubeam. Era a mea, indiferent de biologie, și nu puteam să renunț la ea. Asta m-a ajutat să înțeleg că de fapt o iubeam și pe Barbara“. Barbara, în schimb, după ce l-a urmărit alintând-o pe Pauline, a „început să înțeleagă adevărul despre Jeffrey – că era mult mai bun decât știam eu – și adevărul despre Dan, că era mult mai rău“.

Părinții Barbarei au aflat că Dan era tatăl lui Pauline pentru că Dan a pus-o pe iubita lui să-i sune. De Crăciun, la fermă, Barbara și Jeffrey erau în sufragerie într-o seară, cu Pauline în brațe, când mama Barbarei a întrebat dintr-odată: „M-am purtat frumos cu tine când erai mică?“ Barbara a spus: „Nu, deloc.“ Mama ei a replicat: „Te-am lovit o dată și ai meritat-o.“ Apoi le-a spus să plece de la fermă și a amenințat-o pe Barbara că dacă mai vine vreodată o împușcă în cap. Peste un an, tatăl Barbarei i-a trimis o felicitare cu o poză cu ea stând la el în brațe. I-a scris: „O să-mi lipsească s-o văd pe Pauline cum crește.“ Ulterior, a sunat-o și i-a zis: „Dacă continui să vorbești despre cum te-am abuzat sexual, te omor.“ Dar Barbara trecuse deja, pe tăcute, la militantism, iar acesta e incompatibil cu secretul. A dat un interviu pentru un ziar local; i s-au făcut poze pentru a fi incluse într-un proiect despre femeile violate și abuzate. În final, a depus mărturie în fața adunării legislative a statului Nebraska, contribuind la adoptarea unei legi care elimina prescrierea pentru infracțiunile de natură sexuală.

Când i-am vizitat pe Barbara și Jeffrey în Omaha, Pauline avea șase ani; mi s-a părut o fetiță veselă, vorbăreață și afectuoasă cu ambii părinți. Își dorea atenția lor, dar părea mulțumită și să exploreze și să le-o întoarcă. „N-am înțeles niciodată lucrurile de bază despre dragoste sau chiar bunătate“, mi-a spus Barbara. „E ca și cum ai învăța o limbă complet nouă la 40 de ani: e mult mai greu decât dacă i-ai fi auzit pe cei din jur vorbind-o când erai copil.“ A trecut-o un fior. „O singură dată i-am dat o palmă un pic mai tare, iar expresia de pe fața ei mi-a rupt inima. Am înțeles imediat: «OK, nu mai fac asta niciodată.» Nu vreau să mă transform în părinții mei.“

Barbara și-a construit o familie fericită pe ruinele uneia disfuncționale. La momentul conversației noastre inițiale, ea și Jeffrey erau căsătoriți de 18 ani. Învăța noi abilități sociale odată cu fiica ei. „Întotdeauna am așteptat ca oamenii să vină ei la mine“, a spus Barbara. A început să inițieze ea contactul și o învăță pe Pauline să facă la fel. „Îi spuneam: «Cum crezi că ar fi bine să ne facem un prieten?» O duc în parc și exersăm. În timp ce-i suntem ei părinți, îmi sunt și mie părinte. Ajunsesem la un punct în viața mea în care trebuia să încep să trăiesc ca o persoană reală sau să nu mai trăiesc deloc. Vreau să spun că i-am dat viață lui Pauline, dar și ea mi-a dat mie viață în atâtea feluri. Pauline are libertatea să aleagă singură. Și eu am avut

libertate, și eu am avut de ales. Aș fi putut să fiu ca mama, dar în schimb am hotărât să mă vindec. Mi-e inima foarte grea față de toată familia mea – inclusiv tata. Chiar nu sunt oameni răi." Și-a amintit cum l-a rugat pe Dumnezeu, cu ani în urmă, îngenunchind în baie, să afle ce e dragostea înainte să moară. „Am crezut că Dan era răspunsul la rugăciunea aia", a spus ea. „Dar acum înțeleg că Pauline e răspunsul. Pauline a fost și instrumentul. Întâi mi-am deschis sufletul față de Dumnezeu, apoi față de Pauline, apoi față de Jeffrey. Apoi m-am gândit: «OK, cine vine la rând?»"

Sarcina rezultată din viol a făcut obiectul unor cercetări specifice în contextul violului genocidal. Dacă scopul este exterminarea unei rase, ne putem imagina că cea mai bună tactică ar fi sterilizarea forțată. În multe conflicte armate însă, învingătorii fecundează rasa învinsă, care e nevoită să le nască copiii. Acest fenomen extrem de răspândit se numește „sarcină prin constrângere". Un raport al War and Children Identity Project estimează că în jur de jumătate de milion de oameni actualmente în viață au fost concepuți în acest fel.* Psihiatra britanică Ruth Seifert scria: „Violând femeile, bărbații își transmit ca de la bărbat la bărbat, ca să zic așa, că bărbații din preajma respectivelor femei n-au fost în stare să-și apere «propriile» femei."* Susan Brownmiller descrie această invazie masivă a trupurilor femeilor drept „un câmp de bătălie extracurricular"*. Este o diferență uriașă între aceste cazuri și sarcinile în urma violurilor care au loc pe timp de pace în lumea dezvoltată, unde a fi însărcinată nu înseamnă că vei fi omorâtă, nu înseamnă că vei fi izgonită din comunitate, nu înseamnă că nu te vei mai putea căsători niciodată. În Occident, poți ascunde originea copilului; îl poți da spre adopție. Femeile care recunosc și păstrează acești copii deseori pot găsi bărbați cărora să nu le pese de unde vin copiii. Problemele etnice din multe zone de conflict însă nu le lasă femeilor însărcinate prin viol nici o opțiune de a-și ascunde povestea. Familia știe; comunitatea știe; nu există nici o continuitate cu viața ei anterioară.

Genocidul din Rwanda a început pe 6 aprilie 1994, după doborârea avionului în care se afla președintele Juvénal Habyarimana.* În cele o sută de zile care au urmat, opt sute de mii de membri ai minorității etnice tutsi au fost uciși. Spre deosebire de Holocaustul comis de naziști, care au ucis clinic, sistematic și în zone izolate, măcelul în masă din Rwanda a fost săvârșit la vedere. Omorurile au fost comise de Interahamwe – miliții formate din tineri care aparțineau majorității etnice hutu – și de agricultori, preponderent cu unelte agricole, și au continuat până când forțele tutsi au recâștigat capitala Kigali. În prezent, membrii comunității hutu trăiesc sub un regim preponderent tutsi și se simt sclavii unei minorități pe care o urăsc, iar membrii tutsi îi urăsc pe hutu pentru că le-au ucis rudele. În interviurile oficiale, rwandezii spun „*plus jamais*" („nu se va mai repeta niciodată"), dar în privat, majoritatea celor pe care i-am cunoscut au spus că o nouă izbucnire e doar o chestiune de timp.

Un proverb rwandez spune: „O femeie care n-a fost încă bătută nu-i o femeie adevărată."* Misoginismul profund al acestei culturi a fost ușor de ațâțat prin propaganda etnică.* Conform unor estimări, jumătate de milion de femei au fost violate în perioada de paroxism a terorii, iar ulterior au dat naștere unui număr de cinci mii de copii.* O femeie a povestit că un membru al uneia dintre brigăzile de tineri ucigași a pus-o cu spatele la un perete, iar cu cuțitul i-a tăiat interiorul vaginului, după care a agățat tubul de carne însângerată într-un băț în fața casei ei. În ochii multor bărbați hutu, femeile tutsi – care majoritatea sunt înalte, suple și cu o ținută maiestuoasă – sunt arogante, astfel că au vrut să le dea o lecție. Au violat nu doar ca să umilească și să-și umple de rușine victimele, ci și ca să omoare; mulți dintre bărbați erau seropozitivi, iar liderii lor îi încurajau să infecteze cât mai multe femei tutsi. Aproximativ jumătate din femeile tutsi care au supraviețuit genocidului fuseseră violate și majoritatea contractaseră virusul HIV.

Copiii rezultați din violurile genocidale din Rwanda sunt numiți *les enfants de mauvais souvenir* („copiii de rea amintire")*; un scriitor i-a numit „moștenirea vie a unor vremuri nefaste"*. Societatea rwandeză dă vina pe femeie, astfel că respectivele sarcini au fost „respinse și ascunse, deseori negate și descoperite târziu", conform dr. Catherine Bonnet, care a studiat problema violului în Rwanda.* Ea a constatat că aceste femei deseori își induceau avortul, încercau să se sinucidă sau comiteau infanticid. Altele își lăsau copiii pe treptele bisericilor; țara e plină de orfelinate.

Ca să înțeleg diferența dintre copiii concepuți prin viol în timpul unui conflict și cei concepuți prin violuri mai puțin sistematice, am făcut o călătorie în Rwanda în 2004, la aniversarea a zece ani de la genocid. N-am găsit femei care să-și fi abandonat sau ucis copiii; cele pe care le-am întâlnit îi păstraseră. Multe fuseseră repudiate de familiile lor, care nu voiau să aibă de-a face cu „copilul unui Interahamwe" și majoritatea se zbăteau să câștige hrana pentru ele și copiii lor. Nici hutu, nici tutsi nu-i acceptă pe *enfants de mauvais souvenir*, iar anumite spitale din Rwanda refuză să-i trateze. Jean Damascene Ndayambaje, șeful Departamentului de psihologie de la Universitatea Națională din Rwanda, a explicat că se consideră o rușine pentru femei faptul că s-au lăsat violate în loc să se lase omorâte.*

Espérance Mukamana, care lucrează pentru AVEGA, o organizație a văduvelor din Rwanda, a spus că majoritatea acestor mame repudiate „nu găsesc niciodată dragostea adevărată față de copiii lor. Îi iubesc cât să-i țină în viață, dar nu mai mult".* Ndayambaje a povestit cum o femeie a trebuit legată ca doctorii să-i facă operația de cezariană deoarece își încleștase mușchii vaginali, într-o ultimă încercare disperată de a împiedica nașterea. Când doctorii i-au adus copilul, ea a început să vorbească fără șir și a fost internată într-un spital psihiatric. Unele mame le-au pus copiilor lor nume precum Război sau Copilul Urii sau Micul Ucigaș.* Mukama spunea: „Copiii știu că mamele lor nu-i iubesc, dar nu știu de ce. Vorbesc și ele nu-i ascultă; plâng și ele nu-i alină. Așa că dezvoltă comportamente ciudate. Și ei sunt reci și nu-și găsesc liniștea."

Spre deosebire de majoritatea supraviețuitoarelor violului, cele din Rwanda beneficiază de mângâierea și solidaritatea pe care le-o oferă identitatea orizontală de membre ale unui grup recunoscut. Alphonsine Nyirahabimana, care lucrează în cadrul AVEGA cu supraviețuitoarele violurilor din timpul conflictului și cu copiii acestora, spune: „Nici una nu poate să uite ce i s-a întâmplat, așa că mai bine își amintesc împreună."* Pentru o parte din femeile care au născut copii în urma violului, acest grup identitar le-a oferit suficientă forță cât să compenseze pierderea poziției sociale tradiționale. Profesorul Célestin Kalimba, șeful Departamentului de istorie al Universității Naționale, spune că unul din efectele secundare accidentale ale genocidului a fost apariția unui feminism rwandez. „O proporție atât de mare a populației masculine fie a murit, fie este închisă", a spus el, „că femeile trebuie să-și asume roluri importante".* Astfel, mamele care au dus la termen sarcini prin constrângere au ieșit din război victime, au intrat într-o cultură care le-a victimizat suplimentar și au fost nevoite să se lupte pentru o societate nouă – dacă nu pentru ele, atunci pentru copiii lor respinși.

La 34 de ani, Marie Rose Matamura își povestește viața monoton, având aerul că s-a resemnat complet.* Când a început genocidul, s-a refugiat în biserica de care aparținea, dar milițiile au sosit curând și, cu acordul preotului, i-au omorât pe aproape toți cei refugiați acolo. Ea a scăpat, dar a fost prinsă de un bărbat hutu care susținea că ea și sora ei îi sunt neveste. Nu era ceva neobișnuit; mulți membrii ai milițiilor le obligau pe femei să le fie sclave sexuale, numindu-le cu cinism „neveste", eufemism în spatele căruia se ascundea o multitudine de păcate. Supunerea față de cel care o capturase n-a împiedicat-o să-l urască. „Când fugi și te ascunzi, te întâlnești cu un bărbat ca el", a spus ea. „Se plimbă prin cartier și violează femeile. Acest bărbat putea oricând să mă oblige să-i accept prietenii; am fost violată de mulți alții. Mi-a spus că mi-a dat HIV ca să nu piardă timp omorându-mă."

Cel care o răpise pe Marie Rose, a fugit la apropierea forțelor tutsi; slăbite și disperate, Marie Rose și sora ei au rămas în casa lor. După ce au fost examinate medical, au aflat că într-adevăr amândouă erau seropozitive și însărcinate. Sora lui Marie Rose a murit în ziua de Crăciun, în 2001. Marie Rose l-a luat pe fiul surorii ei și l-a crescut împreună cu fiica ei. „Încerc să uit ce s-a întâmplat și să mă concentrez să le aduc de mâncare", mi-a spus ea. „Nu pot să-mi urăsc copilul și pe cel al surorii mele, deși nu uit niciodată de unde vin ei. Copiii mă întreabă uneori: «Cine e tatăl meu?» și le spun că n-au tată, că n-au avut niciodată."

Lui Marie Rose începuseră să-i apară leziuni pe piele și se temea că vecinii le vor recunoaște ca simptome ale SIDA. „Nu știu cine va avea grijă de copii după ce nu mai sunt eu", a spus ea. „Merg din ușă în ușă, întreb dacă au rufe murdare de spălat; le împletesc părul femeilor hutu bogate care au soți. Simt că o să mor de tristețe – nu sunt tristă pentru mine, ci pentru copii.

Într-o zi, va trebui să le spun adevărul. Mă gândesc tot timpul cum s-o fac și-mi pregătesc cuvintele. Le voi spune cum să se poarte corect și ce să facă dacă cineva încearcă să-i violeze. Mi-e frică de ce-o să li se întâmple cât sunt cu mine; mi-e frică de ce-o să li se întâmple după aia, fără mine."

Violul a fost folosit în scopuri strategice din cele mai vechi timpuri, iar recent în cel puțin 36 de conflicte, inclusiv cele din Bangladesh, Cecenia, Guatemala, mai multe țări africane, Timorul de Est și fosta Iugoslavie.* Un raport al Human Rights Watch explica: „Scopul evident al acestor violuri este să subjuge, să umilească și să terorizeze o întreagă comunitate, nu doar femeile și fetele violate de membrii milițiilor."* Observatorii occidentali au raportat sinucideri în masă comise de chinezoaicele însărcinate în urma Violului din Nanking din timpul Războiului sino-japonez din 1937, iar mulți bebeluși pe jumătate japonezi au căzut victime infanticidului.* La încheierea conflictului din Bangladesh, prim-ministrul le-a numit pe femeile care au născut copii în urma violului „eroine naționale", dar în ciuda acestui fapt multe și-au abandonat copiii în tomberoane, iar cele care i-au păstrat n-au mai fost acceptate în societate.* La sfârșitul războiului din Kosovo, un tânăr din Pristina a declarat pentru *Observer*: „Dacă aș fi fost normal, aș fi acceptat copilul, mi-aș fi acceptat nevasta. În cultura noastră însă, moartea e preferabilă violului. Nu mi-am putut accepta nevasta. E spurcată, rea, e castelul dușmanului. Multe femei au avut minte. Au tăcut din gură, au născut acasă și, dacă au avut și mai multă minte, și-au omorât lepădăturile de copii."* Una dintre victimele violului din timpul războiului la Sarajevo a spus: „A fost o naștere grea. A durut rău. Dar, după ce mi-au făcut cetnicii, asta a fost nimic." Nu s-a uitat nici măcar o dată la copil. „Dacă cineva ar fi încercat să mi-l arate după ce s-a născut, i-aș fi strâns de gât și pe ei, și pe copil."*

Jurnalista Helena Smith a scris despre o femeie pe nume Mirveta, care a născut un copil în urma violului în Kosovo.* Mirveta avea 20 de ani și era analfabetă; soțul o abandonase din cauza sarcinii. „Era un băiețel sănătos și Mirveta îi dăduse naștere", scrie jurnalista. „Dar nașterea, a cincea în scurta ei viață, nu i-a adus bucurie, ci doar groază. Tânăra mamă albaneză a luat copilul pregătindu-și fapta. L-a legănat ținându-l la piept, s-a uitat în ochii lui, l-a mângâiat pe față și i-a sucit gâtul." Apoi l-a dat înapoi asistentelor, plângând. „Închisă într-o celulă de detenție psihiatrică", scrie Helena Smith, „nu s-a oprit din plâns de atunci".

După ce un membru al Interahamwe i-a ucis soțul, Marianne Mukamana s-a dus la sediul miliției și s-a oferit, considerând că era singurul mod de a-și salva fetița de cinci ani.* A fost violată de nenumărate ori în săptămânile care au urmat și i s-a spus că va fi omorâtă până la urmă; a fost totuși eliberată de forțele tutsi. Când a născut a doua fiică la nouă luni de la genocid, a simțit un val de aversiune față de bebeluș. Marianne era seropozitivă și la fel s-a născut și fiica ei. „Am vrut s-o arunc", și-a amintit ea. „Dar apoi inima

mi-a spus altceva.“ S-a hotărât să învețe să le iubească în mod egal pe cele două fete. Mi-a spus că avea aceleași sentimente față de amândouă, dar când am întrebat-o dacă în continuare ar renunța la cea mică a spus că da. Fiica cea mare este tutsi pură și se vede; cea mică are pielea foarte închisă la culoare și trăsături hutu. Vecinii vorbesc că n-au cum să fie surori bune, dar Marianne le spune să n-asculte de gura lumii. „Pe patul de moarte mă vor întreba de ce mor atât de tânără și le voi spune totul.“

Cele două fete se întrec ca să obțină dragostea mamei. În mod tradițional, în Rwanda, copilul cel mai mic este cel mai iubit, iar pentru Marianne a fost greu să reproducă această așteptare culturală. „Voi muri de SIDA, iar fiica mea cea mare va rămâne singură“, a spus ea. „Motivul se găsește în violul din care s-a născut fiica mea mai mică. Cum să știu asta fără să fiu supărată? Încerc să nu mă gândesc la trecut, pentru că mi-e frică de el, și nu mă gândesc nici la viitor, pentru că acum știu să nu-mi mai fac iluzii.“

Date fiind greutățile asociate păstrării acestor copii în zone de conflict – pierderea statutului social, perspectivele reduse de căsătorie – numărul mamelor care totuși o fac este uimitor. Dar deși păstrarea copiilor e un gest de bună credință, mamele nu reușesc să le ofere sprijinul necesar. „Am fost tratată ca un cal de soldații indonezieni care m-au folosit cu schimbul și m-au făcut să port atâția copii“, a afirmat o supraviețuitoare a violului din Timorul de Est. „Acum nu mai am energia să-mi împing copiii spre un viitor mai bun.“*

Un raport recent nota despre copiii născuți din viol că „devin simbolul traumei prin care a trecut întreaga națiune, iar societatea preferă să nu le recunoască nevoile“*. Deseori, acești copii se confruntă cu probleme juridice. Naționalitatea se transmite în mod obișnuit pe linie paternă, astfel că, în absența unui tată, un copil poate fi apatrid. Zahra Ismail de la Centrul pentru studii privind pacea al Universității Europene a explicat: „Astfel apare problema asigurării asistenței sociale de bază a copiilor, dat fiind că dreptul internațional și drepturile universale ale copilului pornesc de la premisa responsabilității statului.“* În Vietnam, copiii de rasă mixtă au fost numiți „praful vieții“* după război, refuzându-li-se accesul la educație și asistență medicală pe motiv că nu fuseseră înregistrați de tații lor; unii dintre ei s-au mutilat în încercarea de a avea un aspect fizic mai apropiat de cel american sau de cel asiatic. Copiilor victimelor violului din Bosnia care au căutat azil în Croația li s-a refuzat cetățenia.* Copiii născuți de femeile din Kuweit violate în timpul ocupației irakiene din 1990 n-au nici acum cetățenie.* Ismail susține că acești copii sunt „la rândul lor, chiar dacă în mod secundar, victime ale violului cărora li se refuză drepturile fundamentale“. Ea adaugă: „Sarcina prin constrângere a fost tratată până acum ca o chestiune care le privește exclusiv pe femei, copiii născuți în urma războaielor neprimind nici o atenție. Asta n-a dus numai la marginalizarea lor, ci a contribuit și la ignorarea lor ca victime și, ulterior, asocierea lor cu tabăra inamicului.“*

Convenția ONU cu privire la drepturile copilului afirmă că aceștia au dreptul la cetățenie.* Pe de altă parte, nu tratează separat drepturile copiilor născuți din viol și nici nu conține vreo garanție pentru tratamentul egal al copiilor născuți în afara căsătoriei. Străinii încearcă frecvent să adopte acești copii, însă guvernele, stânjenite de situație, interzic sau complică acest proces de dragul identității naționale. Guvernele țărilor în care se află părinții care speră să adopte acești copii iau măsuri care alimentează acest tip de rușine. De exemplu, Marea Britanie a încercat facilitarea adopției copiilor născuți din viol în Balcani, fără însă a le oferi victimelor violului șansa de a emigra în Marea Britanie.*

Mică, cu ochii mari, tăcută și tristă, Marcelline Niyonsenga păstrează postura unui copil nedorit, privind tot timpul în sus neliniștită, de parcă ar aștepta permisiunea de a continua să trăiască.* Avea 19 ani când a început războiul, era în vizită la rude în Kigali, și casa a fost atacată. La scurt timp, a găsit altă familie la care să se ascundă. Capul respectivei familii, un bărbat bătrân, și-a alungat soția și a obligat-o pe Marceline să-i fie sclavă sexuală. După doi ani și două luni, a anunțat-o că s-a săturat de ea. A fost violată în grup și s-a adăpostit de voie, de nevoie la un alt violator, un om de afaceri care a luat-o cu el în Congo. Când a aflat că războiul s-a terminat, l-a implorat s-o lase să plece acasă, dar era însărcinată, iar soțul ei a hotărât să-i păstreze și pe ea, și pe copil. Luni de zile a așteptat o zi în care el să fie plecat cu afaceri. A luat trei mii de franci congolezi (aproximativ trei lire sterline) și a convins un șofer de taxi s-o ducă în Rwanda, unde a fost preluată de Înalta Comisie ONU pentru Refugiați. Uterul afectat i-a fost îndepărtat după nașterea fiicei ei, căreia i-a pus numele Clémence Tuyisenge.

După război, Marcelline are grijă de casa fratelui ei văduv, care a refuzat s-o primească în casa lui și pe Clémence, bolnavă de SIDA. Cel puțin fratele ei n-a abandonat-o, a spus Marcelline, deși a fost violată și e seropozitivă. Clémence locuiește cu mama Marcellinei, care o vizitează săptămânal. Pe Marcelline n-o îngrijorează atât cum îi va explica fiicei ei circumstanțele nașterii sale, cât cum îi va spune că nici una dintre ele nu va trăi mult. Lui Clémence i-au apărut deja bășici pe corp căreia mama ei le spune „coșuri“. De câte ori fata are o criză acută, bunica i-o aduce Marcellinei care o duce la spital. Când se simt amândouă bine, râd împreună. Când Marcelline se simte rău, Clémence se ghemuiește lângă ea și o alină. Marcelline se gândește deseori dacă n-ar fi mai bine pentru fiica ei să moară prima; când pune lucrurile în balanță, simte că ar fi preferabil. „Oamenilor le e milă de mine pentru că am acest *enfant de mauvais souvenir*, dar ea e lumina vieții mele“, a spus ea. „Să mori încet în felul ăsta fără să ai măcar alinare de la un copil ar fi de o mie de ori mai rău. Sunt pe moarte, dar măcar nu sunt singură.“

O femeie pe care am cunoscut-o în apropierea orașului Gitarama mi-a explicat că un bărbat i-a ucis familia, inclusiv soțul și cei trei copii, iar pe ea

a ținut-o sclavă sexuală pe toată durata genocidului, după care a fugit. Ea a născut un fiu și apoi a făcut SIDA; fiul a rămas sănătos. Conștientă că urma să moară în curând, și-a făcut griji că nu va avea cine să aibă grijă de el. Așa că a dat de urma tatălui care era la închisoare – bărbatul care-i ucisese soțul și copiii – și a hotărât să construiască o relație cu el. În fiecare zi, i-a dus mâncare gătită la închisoare. Nu putea să vorbească despre acest lucru decât uitându-se fix în podea.

Într-o dezbatere despre violurile din timpul războiului, episcopul Carlos Belo din Timorul de Est, unul din cei doi premiați cu Premiul Nobel pentru Pace în 1996, spunea: „Până la trei mii de oameni au murit în 1999, un număr incalculabil de femei au fost violate și cinci sute de mii de persoane au fost dezrădăcinate – o sută de mii încă nu s-au întors.“ Susan Harris Rimmer de la Australian National University a arătat că dacă alte atrocități din timpul războiului sunt cuantificate, numărul femeilor violate și însărcinate prin constrângere rămâne de obicei vag. Sensul cuvântului „incalculabil“, după părerea ei, este și propriu, și figurat.*

Începând din 1869, Convenția de la Geneva le garantează răniților și bolnavilor de pe urma războaielor îngrijiri medicale, și mulți susțin că avortul în cazul victimelor violului se încadrează în acești parametri. Consiliul ONU pentru drepturile omului a precizat că refuzul avortului în cazul unei femei violate constituie tratament crud și inuman. Cu toate astea, Statele Unite continuă să se prevaleze de Amendamentul Helms din 1973, conform căruia: „Nu se vor folosi fonduri de ajutor externe în vederea finanțării efectuării avortului ca metodă de planificare familială sau a motivării sau constrângerii unei persoane în vederea practicării avorturilor.“* Interpretarea contemporană a acestui enunț este că orice țară sau organizație care primește ajutor din partea Statelor Unite nu are voie să discute despre avort sau să pună la dispoziție avortul chiar și femeilor însărcinate în urma violului pe timp de război. „Adevărul este că aproape toate femeile însărcinate în urma violului pe timp de război ar alege avortul“, spune Janet Benshoof, președinta Global Justice Centre*. „În Congo, 40% din victimele violului sunt copii. La 13 ani, cum să duci o sarcină? Ratele mortalității sunt incredibile. ONU estimează că 20% din femeile violate în timpul unui conflict și cărora li se interzice accesul la avort vor încerca să-și inducă avortul – neincluzându-le pe cele care se sinucid.“* Guvernul american plătește pentru așa-numitele truse de curățire, folosite la tratarea femeilor care n-au reușit să-și inducă singure avortul, spune Janet Benshoof, „deci știm foarte bine cum stă treaba. Aceste violuri au la bază motivații genocidale, iar noi facilităm genocidul forțându-le pe aceste femei să nască copiii“.

Alphonsine Mukamakuza e înaltă, dramatică și expresivă, având grația și frumusețea sculpturală pentru care sunt cunoscuți cei din neamul tutsi.* Împietrirea pe care o constatasem la majoritatea femeilor intervievate o

ocolise; acum râdea, acum plângea cu sughițuri. Locuia într-o colibă de pământ, la periferia orașului Kigali, toată mobila constând într-un scaun de avion proptit neverosimil într-un colț și două scaune de lemn stricate. Singura sursă de lumină era soarele care intra printr-o deschizătură între acoperiș și perete. În ciuda sărăciei, era îmbrăcată impecabil într-o rochie lungă, de bumbac, cu imprimeu și un turban asortat.

Alphonsine avea 20 de ani când a început genocidul. A crezut că oroarea se dezlănțuise doar în satul ei și a fugit într-un sat vecin. Începuseră să omoare și acolo, așa că împreună cu rudele ei au hotărât să se refugieze peste graniță, în Burundi. Aproape ajunseseră la destinație când au început împușcăturile. Alphonsine nu s-a oprit din alergat, în timp ce în urma ei rudele cădeau secerate la pământ. A intrat în fugă într-o casă, unde o femeie în vârstă i-a promis că o ascunde. În seara aceea, fiul bătrânei, care făcea parte din Interahamwe, a venit acasă. Când a dat cu ochii de femeia elegantă pe care o adăpostise mama lui, a anunțat că și-o face „nevastă". Timp de trei săptămâni a violat-o în mod repetat, ea făcând tot ce putea să-l îmbuneze, pentru că fără protecția lui ar fi fost probabil ucisă.

O lună mai târziu, Alphonsine și-a dat seama că e însărcinată. După nașterea fiului ei, Jean-de-Dieu Ngabonziza, viața a devenit tot mai grea. S-a mutat împreună cu un bărbat care i-a cerut „să scape de copilul ăla" sau să plece. Alphonsine a avut grijă ca fiul ei să știe că este o povară, bătându-l fără milă și ocazional dându-l afară din casă. Dacă ieșeau în public, îi spunea: „Spune-mi mătușă. Să nu-mi spui niciodată mamă." Soțul ei o bătea zi și noapte. În cele din urmă, și-a făcut curaj să plece și s-a mutat în maghernița în care am găsit-o eu. „Și atunci", și-a amintit ea, „mi-am dat seama că băiatul meu e tot ce am. Și uneori râdea, în ciuda greutăților, și când râdea am început să-l iubesc".

Statutul de la Roma, adoptat în 1998, prin care se înființa Curtea Penală Internațională (cunoscută drept tribunalul crimelor de război), prevede printre crimele împotriva umanității „sechestrarea ilegală a unei femei care a rămas însărcinată prin constrângere, cu intenția de a altera compoziția etnică a unei populații sau de a încălca grav dreptul internațional".* Nu stipulează că victimele au dreptul la despăgubiri; se concentrează în principal pe pedepsirea agresorilor, mai ales a celor de rang înalt care au inițiat campaniile de violuri. Condamnarea pentru crime împotriva umanității și tortură rostită de Tribunalul Penal Internațional pentru Rwanda împotriva unui primar care încurajase polițiștii să violeze femeile tutsi a fost un moment de cotitură în acest sens.* Însă implicația și a statutului, și a jurisprudenței este că problema constă în intenția genocidală, nu atât violul în masă. Pentru femeile violate care rămân însărcinate în urma violului, decelarea motivației este irelevantă; pentru copiii lor e lipsită de sens. „Bărbații victime ale torturii sunt primiți de societatea proprie ca niște eroi", spune Janet Benshoof. „Femeile victime ale torturii sunt considerate prostituate

care și-au dezonorat familiile." În Irak, jumătate din femeile care au declarat că au fost violate în anul care a urmat invaziei americane au fost ucise de propriile familii.*

Specialiștii în drept au făcut pași către stabilirea unor măsuri de protecție pentru femeile violate pe timp de război, dar nu s-a făcut aproape nimic pentru a le asigura existența copiilor rezultați din violurile respective, aceștia fiind frecvent abuzați, abandonați sau ambele. Susan Rimmer a susținut că astfel de copii ar trebui reclasificați drept veterani, „să se accepte public că drepturile pe care guvernul li le datorează sunt valide, în loc să fie priviți ca produse derivate ale infracțiunii sau păcatului"*. Această clasificare le-ar asigura copiilor o pensie; ar recunoaște curajul femeilor și vulnerabilitățile copiilor. Jeanne Muliri Kabekatyo, director regional al HEAL Africa, organizație care le ajută pe aceste mame să dezvolte o relație cu copiii lor, spune: „Vrem să transformăm acești copii în artizani ai păcii."*

Ținuta mândră, dreaptă a lui Christine Uwamahoro e atipică pentru femeile violate pe care le-am întâlnit în Rwanda.* Avea 18 ani și locuia în Kigali când a început masacrul. Un membru al Interahamwe a intrat în casa ei și i-a spus: „Dezbracă-te și întinde-te sau te omor și pe tine, și pe familia ta." Acesta a tot revenit, iar după fiecare viol tatăl ei îi dădea bani ca să plece. Familia a fugit, dar au ajuns în scurt timp la un pod care era închis. Timp de două ore au stat pe marginea drumului așteptând și văzând cum oameni erau măcelăriți. Când începea să apună soarele, unul dintre Interahamwe s-a apropiat de ei cu o expresie ucigașă și au luat-o la fugă, dar mama Christinei s-a împiedicat. Fratele Christinei a încercat s-o ajute. Peste umăr, Christine a văzut cum au fost amândoi tăiați cu macetele. Împreună cu tatăl ei, a mers pe jos cale de 100 de km până în orașul Gisenyi, ascunzându-se ziua și furișându-se și înaintând noaptea. Când au ajuns însă, omorurile începuseră și acolo, așa că au mai mers câțiva kilometri până în Congo, unde au așteptat să se termine războiul. Acolo, Christine și-a dat seama că e însărcinată.

Îi era teamă că fusese infectată cu HIV, dar n-a suportat ideea de a se testa. Obișnuia să-și lovească fetița cu pumnii din pură aversiune și i-a dat-o tatălui ei s-o crească. Chiar și după zece ani, existența ei o întristează nespus pe Christine. Își vizita singura soră rămasă în viață în fiecare zi, dar fiica – o dată pe lună.

Spre deosebire de majoritatea femeilor cu *enfants de mauvais souvenir*, Christine s-a recăsătorit. Noul ei soț e un congolez poligam care mai are o nevastă. „După tot ce s-a întâmplat, nu m-am putut căsători cu un rwandez, nici măcar cu un tutsi. La început, am încercat să-mi ascund trecutul față de noul soț, dar până la urmă i-am spus totul și s-a purtat foarte frumos. Când sunt tristă, mă scoate la o plimbare. Când îmi revin imagini în cap și am coșmaruri, lucru care se întâmplă des, îmi amintește că aș fi putut fi omorâtă și mă alină." I-a propus chiar să aducă copilul conceput prin viol să locuiască cu ei, dar Christine n-a vrut.

Uneori le întreb pe femeile pe care le intervievez, mai ales pe cele flagrant private de drepturi, dacă vor să-mi pună o întrebare. Invitația la inversarea rolurilor îi face pe oameni să se simtă mai puțin subiecți ai unui experiment. În Rwanda, întrebările mamelor au fost cam aceleași: Cât timp voi petrece în țară? Câți oameni voi intervieva? Când se publică cartea? Cine va citi aceste povești? La sfârșitul interviului cu Christine, am întrebat-o dacă are ceva să mă întrebe. „Păi“, a spus ea pe un ton ușor ezitant, „scrieți despre domeniul ăsta al psihologiei…“ Am dat din cap aprobator. A inspirat adânc. „Ați putea să-mi spuneți cum să-mi iubesc fiica mai mult? Îmi doresc tare mult s-o iubesc și fac tot posibilul, dar când mă uit la ea văd tot ce mi s-a întâmplat și mă tulbură.“ I s-a prelins o lacrimă pe obraz, dar tonul era aproape dur și imperativ când a repetat: „Puteți să-mi spuneți cum să-mi iubesc fiica mai mult?“

Numai ulterior, când era prea târziu să-i mai spun Christinei, m-am minunat că nu știa câtă dragoste conținea întrebarea însăși. Este întrebarea pe care și-o pune oricine trăiește cu un copil conceput în circumstanțe oribile, care dorește să-și explice propria ambivalență. Ea cere imperios să se clarifice cât din dragostea unei femei vine odată cu ADN-ul de mamifer, cât ține de convențiile sociale și cât depinde de voința ei.

Mai mult decât oricare alți părinți care au de-a face cu copii ieșiți din comun, femeile cu copii născuți din viol încearcă să înăbușe întunericul din ele pentru a le oferi urmașilor lor lumină. Nici o altă categorie de familie excepțională nu primește ajutor mai puțin coerent decât ele. Aceste mame și copiii lor au nevoie de o comunitate organizată în jurul identității, un loc în care să găsească mai multă demnitate decât fărâmele pe care le pot aduna de pe diverse forumuri *online*. Toți ceilalți copii prezentați în această carte suferă de câte ceva; acești copii, fără să fie în vreun fel vina lor, sunt ei înșiși o sursă de suferință. Însă chinul din care se nasc nu împietrește sufletul mamelor pe cât se tem acestea. Dragostea maternă poate pune stăpânire pe ele chiar în timp ce se feresc de ea.

X
Delict

Spre deosebire de majoritatea afecțiunilor discutate în această carte, delictul e vina copilului, ceva ce acesta face în mod deliberat, alegerea lui. În parte, e și vina părinților, ceva ce aceștia ar fi putut împiedica dacă i-ar fi oferit o educație morală cum se cuvine și l-ar fi supravegheat cum trebuie. Sau cel puțin asta crede majoritatea oamenilor, părinții de infractori ajungând astfel să trăiască într-o lume dominată de furie și vină, sfâșiați între a-și ierta copiii și a se ierta pe ei înșiși. Conform percepției obișnuite, să fii sau să produci un schizofrenic sau un copil cu sindromul Down este o nenorocire; dar să fii sau să produci un infractor este un eșec. În timp ce părinții de copii cu dizabilități primesc ajutor de la stat, părinții de infractori sunt de multe ori urmăriți penal.

Dacă ai un copil cu nanism nu înseamnă că și tu devii scund, iar dacă copilul tău e surd nu înseamnă că și tu ai o deficiență de auz; dar un copil cu o vină morală echivalează deseori cu punerea sub acuzare a mamei și tatălui. Părinții de copii care au succes își asumă creditul pentru acest lucru, iar reversul satisfacției de sine a acestora este că părinții de copii ratați trebuie să fii greșit. Din păcate, o creștere virtuoasă nu reprezintă o garanție că copilul nu va ieși stricat. Și totuși, părinții se simt blamați moral, iar forța blamului îi împiedică să-și ajute – uneori chiar să-și iubească – odraslele nelegiuite.

A avea un copil cu dizabilități fizice sau mintale este de obicei o experiență socială, iar celelalte familii care se confruntă cu aceleași greutăți te vor primi cu brațele deschise. A avea un copil care ajunge des la închisoare duce la izolare. Părinții aflați în ziua de vizită într-o închisoare pentru minori se pot plânge prietenește unii altora, dar, în afara comunităților în care delictul este norma, acestui tip de necaz nu-i priește compania altora. Părinții de infractori au acces la puține resurse. Nu există broșuri colorate care să prezinte partea bună a faptului de a avea un copil care a încălcat legea; nu s-a făcut nici o adaptare înduioșătoare a fabulei „Bine ați venit în Olanda“ pentru această categorie. Acest dezavantaj are însă avantajele lui: nimeni nu minimalizează greutățile prin care treci; nimeni nu promovează centre educative decorate cu hârtie creponată colorată în încercarea de a-ți trans-

forma durerea în sărbătoare. Nimeni nu propovăduiește că singurul mod iubitor de a reacționa la infracțiunea copilului tău e să te bucuri și nimeni nu te îndeamnă să sărbătorești când ție îți vine să jelești.

Mii de instituții au fost concepute în scopul atenuării provocărilor asociate multor identități orizontale: școli pentru surzi, programe de includere în învățământul de masă, spitale pentru cei afectați de psihoza schizofrenică. Majoritatea infractorilor minori însă sunt instituționalizați în unități menite mai mult să pedepsească decât să reabiliteze. Mulți nu pot fi reformați; ideea reabilitării aproape universale e o fantezie progresistă. Dar există suficienți tineri condamnați în cazul cărora problema este circumstanțială, astfel încât imperativul moral să fie acela de a-i trata pe toți. Un oncolog poate suporta moartea pacienților săi datorită celor pe care-i salvează; dacă am recupera măcar 10% din potențialii infractori de carieră, am reduce suferința umană și am economisi cu sistemul judiciar. Închisorile au la bază convingerea larg răspândită că cu cât pedepsim mai mult oamenii, cu atât țara devine mai sigură, convingere care seamănă cu premisa că cu cât îți biciuiești mai mult copiii, cu atât vor ieși din ei oameni mai buni.

Cele trei principii cardinale ale încarcerării sunt descurajarea, împiedicarea și pedepsirea. Descurajarea funcționează într-o anumită măsură; perspectiva închisorii îi poate face să-și piardă avântul pe cei care au de gând să comită o infracțiune, dar într-o mai mică măsură decât crede populația generală.* „Fight Crime: Invest in Kids“ (Combate infracționalitatea: investește în copii), organizație condusă de peste 2 500 de comisari-șefi de poliție, șerifi, procurori și alți specialiști în aplicarea legii, afirmă: „Cei aflați în primele linii ale luptei împotriva infracționalității știu că n-avem cum să eliminăm problema infracționalității prin arestări și încarcerări.“* O meta-analiză care a evaluat două sute de studii a constatat că cele mai bune programe de reabilitare – terapie comportamentală, programe pentru întreaga familie – au obținut o reducere cu 30% până la 40% a recidivelor chiar și în cazul celor care comiseseră infracțiuni grave, în timp ce terapiile punitive au avut efecte nule sau negative.* National Institutes of Health a recomandat: „Tacticile de intimidare nu funcționează și pot chiar agrava problema.“*

Cât privește împiedicarea infracțiunilor, aceasta funcționează în măsura în care cei aflați în spatele gratiilor se află în imposibilitatea de le a comite. Dar cu excepția cazului în care sunt ținuți pe viață în închisoare, rămâne problema felului în care infractorii se vor comporta odată eliberați. Închisorile sunt deseori locuri ale contagiunii, în care cei aflați la prima infracțiune învață comportamente infracționale de la cei mai experimentați decât ei. Joseph A. Califano, președintele Centrului național privind dependența și abuzul de droguri și alcool de la Columbia University, spunea de curând: „Sistemele judiciare pentru minori s-au transformat în colegii de infracționalitate, pregătind drumul pentru viitoare infracțiuni și încarcerarea la vârsta adultă.“* Peste 80% din cei închiși sub vârsta de 18 ani vor fi arestați din nou la mai puțin de trei ani de la eliberare.* Dacă îți dorești ca fiul tău

să nu ajungă la închisoare, atunci ferește-l de închisoare, pentru că, odată intrat, sunt foarte mari șanse să se tot întoarcă.

Pedepsire este doar un eufemism pentru *răzbunare*, bucuria de necazul altuia pe care o simte o persoană nedreptățită văzându-l pe cel care a nedreptățit-o pedepsit. Este un mod de a le face pe plac victimelor; acestea se simt lipsite de putere, iar faptul că-și văd adversarii la închisoare sau executați îi face uneori să simtă că au din nou putere. Dar nu cine știe câtă; din interviurile cu oameni care s-au luptat să obțină condamnarea la moarte a altor oameni, aflăm că execuția nu le-a oferit satisfacția la care se așteptaseră.*

Cora Nelson a fost un copil abuzat verbal și fizic, din Minnesota rurală.* S-a căsătorit devreme și a avut două fiice, Jennifer și Mandy Stiles, dar căsnicia a fost un dezastru; în jurul vârstei de 25 de ani a făcut cancer cervical și i s-a spus că nu va mai putea face copii niciodată. Când s-a îndrăgostit de Luke Makyam, un amerindian chipeș și alcoolic, acestuia nu i-a păsat că nu vor putea avea o familie. Apoi, spre marea uimire a doctorilor, Cora a rămas însărcinată și l-a născut pe Pete, „copilul ei minune“ cum l-a numit. Pentru Jennifer, cea mai mare din fiicele Corei, noul frate vitreg a fost „păpușa mea vie care mergea și vorbea“. Luke, în schimb, a devenit din ce în ce mai dependent de alcool și mai violent. „I s-a întâmplat ceva“, își amintește Jennifer. „Bărbatul cumsecade cu care se măritase mama și pe care-l iubeam cu toții a încetat să mai existe.“

Când Luke se dezlănțuia cu violență, Jennifer îl lua pe Pete cu ea în pat ca să-l apere. Cu toate astea, Pete a asistat când mama lui a fost lovită și strânsă de gât, el fiind la rândul lui bătut. „Uneori știai că o să fie una din zilele rele, dar alteori era bine“, își amintește Pete. „Prima dată când am tras cu pușca, aveam drept ținte cutii de suc care pluteau în apă și prima pe care am țintit-o, am și nimerit-o. M-a luat în brațe și m-a ridicat ca și cum ar fi fost foarte mândru de mine.“ Odată, Luke s-a furișat în patul lui Jennifer și i-a pus mâna pe coapsă; Jennifer, care fusese deja abuzată sexual la vârsta de șase ani de către un bărbat care ar fi trebuit să aibă grijă de ea, s-a luptat și a scăpat. „Am mai multe amintiri bune cu omul ăsta decât rele“, a spus ea, „dar cele rele sunt *atât* de rele“.

Într-o seară, beat mort fiind, Luke l-a snopit în bătaie pe Pete, după care a plecat într-un tur al barurilor. Pentru Cora, a fost picătura care a umplut paharul; și-a făcut bagajele și a plecat cu Pete, care avea șase ani, și cu Mandy, care era adolescentă; Jennifer se mutase deja de-acasă. Cora l-a evacuat silit pe Luke și s-a mutat înapoi acasă. Luke a intrat prin efracție în casă, i-a tăiat Corei rochiile și și-a luat armele. Cora a obținut un ordin de protecție și a intentat divorț. În lunile următoare, Pete și-a mai vizitat tatăl în weekend, dar Luke era de obicei beat mort. Cora a început să se vadă cu Ethan Heinz, un mecanic auto.

Cu o săptămână înainte de finalizarea divorțului prin acordul soților, Mandy s-a întors de la școală și l-a găsit pe Luke așezat la masa din bucă-

tărie. A sunat-o pe Cora, care a chemat poliția, dar Luke a fugit înainte ca aceștia să ajungă. Cora și-a luat copiii și s-a mutat la Ethan. Când s-au întors peste câteva zile, au găsit ușa deschisă și au chemat poliția. Încă o dată, polițiștii n-au găsit nimic în neregulă; Cora i-a rugat să verifice și la subsol. „Au coborât și au dat de el acolo", își amintește Pete. „Avea o armă de vânătoare, o pușcă de calibru 22, și un Winchester de calibrul 30-30. A ieșit cu una din puști în mână ca și cum voia să tragă în ei. Pușca era blocată și n-avea cum să iasă glonțul – dar ei n-au știut. Au tras în el de trei ori și l-au omorât." Cora și cei trei copii ai ei se aflau în camera de deasupra.

Luke plănuise s-o omoare pe Cora și apoi să se sinucidă. Îi lăsase un bilet fiului lui în care-i spunea că ce urma să se întâmple nu era vina lui Pete și că dacă îi va fi vreodată dor de el „să te uiți după constelația Orion pentru că ăla-s eu. Mereu vânător, niciodată vânat". Pete spune: „Era bolnav de depresie, dar n-a căutat ajutor pentru că credea că o să-l pună să se lase de alcool, iar alcoolul era ce iubea el cel mai mult. Mi-ar fi plăcut tare mult să mă aleagă pe mine în locul alcoolului. Dar n-a făcut-o."

După tot ce s-a întâmplat, Cora era bine în unele zile, dar în altele, își amintește Pete, „nu prea putea să facă mare lucru și trebuia să am eu grijă de ea". Era o sarcină foarte grea pentru un copil de șase ani care-și jelea tatăl – mai ales când copilul simțea că „dacă m-aș fi purtat eu altfel, poate n-ar fi încercat s-o omoare pe mama". Pete suferea din cauză că își pierduse tatăl. „Tata nu era înalt ca mine", mi-a spus Pete. „Dar e o geacă a lui care-mi vine perfect. O port când mă simt singur."

Întreaga familie s-a mutat la Ethan. „Cine vrea să locuiască într-o casă cu găuri de glonț în frigider?", a spus Jennifer. Aceasta rămăsese însărcinată în liceu și se lăsase de școală după nașterea fiicei ei, Sondra. După ce s-a încheiat relația cu tatăl Sondrei, s-au mutat amândouă la familia ei. Jennifer a început să aibă migrene cronice. „M-am retras în camera mea întunecată, ani de zile", a spus ea. „Dacă Sondra n-ar fi stat în aceeași cameră cu mine, nu cred c-aș fi făcut ceva pentru ea." La fel cum Jennifer fusese tovarășa lui Pete în copilărie, Pete care avea șase ani era acum tovarășul Sondrei. „Pete s-a ocupat de ea în locul meu, i-a acordat atenție", a spus Jennifer.

Dar Pete era deseori ursuz și retras. În clasa a treia, l-a enervat o fată și i-a înfipt un creion adânc în picior. A dezvoltat o tulburare hiperkinetică cu deficit de atenție (ADHD) și, în ciuda inteligenței sale evidente, nu se descurca la școală. Familia s-a mutat într-o suburbie muncitorească liniștită, iar consilierul de la noua școală a încercat să combată lipsa de atenție a lui Pete dându-i ritalin. Dar el nu suferea doar de ADHD, ci și de o depresie gravă, iar ritalinul l-a făcut și mai agitat. Antidepresivele i-au declanșat o hipomanie. Deja profesorii îl etichetaseră drept un copil-problemă.

Pete l-a respins pe Ethan ca figură paternă; pe măsură ce trecea timpul, a început să se răzvrătească și împotriva mamei sale. Corei i-a fost greu să-l pună la punct. „Îl iubea atât de mult, că nu-l mai vedea cum este", spune Jennifer. La 13 ani, Pete a intrat prin efracție într-un magazin, a furat niște

țigări și a fost acuzat de delict minor. Un an mai târziu, a încercat să iasă din Mall of America cu un skateboard furat dintr-un magazin și a stat puțin la închisoare. Începuse deja să aibă probleme din cauza absențelor de la școală. Cora a solicitat un consult psihiatric pentru Pete care să fie acoperit de asigurarea ei de sănătate, dar compania asiguratoare a refuzat să-i plătească tratamentul.

La scurt timp, Marcella, fiica de nouă ani a celei mai bune prietene a lui Jennifer, Annie, i-a spus mamei ei că Pete o sărutase cu forța și o pipăise pe piept prin tricou; fetița a lăsat să se înțeleagă că Pete i-ar fi făcut ceva mai grav Sondrei. Annie a sunat-o imediat pe Jenniffer. „Îmi amintesc foarte clar că am vomitat imediat după aia“, spune Jennifer. În noaptea aceea, a întrebat-o pe Sondra dacă e adevărat. „Abuz sexual complet, la șase ani“, spune Jennifer. „Fratele meu cel mic, de care avusesem grijă, pentru care mi-aș fi dat viața, îi făcuse așa ceva fiicei mele.“ A chemat imediat poliția.

Cora i-a spus lui Pete: „E cel mai groaznic lucru pe care l-ai fi putut face vreodată. Nu mi-aș fi putut imagina ceva atât de rău și nici nu-mi imaginez ceva mai rău. Dar acum știu. Și sunt tot mama ta și tot te iubesc. Așa că știi ce? Acum știi sigur că nu există nimic să nu-mi poți spune.“ I-a mai dat și un ultimatum: trebuia să se trateze și să-și schimbe comportamentul dacă voia să se întoarcă în casa ei. Jennifer spune: „Mama a făcut tot ce-a putut. El n-a fost în stare să spună care e problema, iar noi n-aveam cum să-i citim gândurile.“

Procurorul a cerut ca Pete să fie judecat ca adult, deși n-avea decât 15 ani. Jennifer a scris o scrisoare în numele lui în care menționa: „Fratele meu trebuie să fie pedepsit, dar mai ales trebuie ajutat.“ Sentința a fost să urmeze un program pentru infractorii care comit delicte sexuale, ispășind astfel o pedeapsă de aproape doi ani, după care urma să rămână sub jurisdicție extinsă pentru infractori minori, însemnând că orice infracțiune viitoare i-ar fi adus o condamnare de 12 ani de închisoare. Cât timp a fost închis, i-a spus psihologului său că tatăl Sondrei o abuzase sexual înaintea lui; un specialist în abuz care a intervievat-o pe Sondra a spus că avea cunoștințe „prea detaliate ca să fie inventate“. Jennifer a spus: „Incest. Mi se pare că ar trebui să trăiesc într-o rulotă, să fiu măritată cu un văr și să apar la emisiunea lui Jerry Springer. E ciudat – pe mine m-a abuzat cel care avea grijă de mine, apoi Luke; iar pe Sondra au abuzat-o tatăl ei, apoi Pete. Se spune că fulgerul nu lovește de două ori în același loc, dar nu e deloc adevărat.“

Pete a depus mari eforturi cât a stat închis în centrul pentru minorii delincvenți numit în mod eufemistic Hennepin County Home School (Căminul-școală al comitatului Hennepin) din Minnetonka, statul Minnesota. Acolo a plâns pentru prima dată din cauza morții tatălui său. Mai mult, i-a spus lui Ethan că-l iubește. „Nu s-ar fi deschis așa dacă n-ar fi fost obligat“, a spus Cora. Pete și-a descoperit și pasiunea pentru scris și a produs o colecție de sonete, o realizare ieșită din comun pentru un băiat cu ADHD. Pete intimidează ca prezență fizică, dar în închisoare a reușit să atingă o stare

de blândețe calmă. Pe măsură ce se apropia data eliberării, Jennifer spunea: „Mi-e așa de dor de el. Și în același timp mă simt vinovată că mi-e dor, pentru că e ca și cum mi-aș trăda fiica.“ Părea sinceră. „Fratele meu nu va mai fi lăsat niciodată singur cu vreunul din copiii mei. Dar vreau să vină acasă – chiar vreau.“

În cadrul unor întâlniri organizate de centrul pentru minorii delincvenți, Pete i-a cerut iertare mamei sale, lui Jennifer și lui Mandy. Cu fetițele nu s-a întâlnit, pentru că o întâlnire le-ar fi putut traumatiza suplimentar; cu toate astea, Annie a ales să vină. „Fiica mea spune că, dacă Isus Cristos a putut să-i ierte pe păcătoșii aflați lângă el pe cruce, și ea poate să-l ierte pe Pete“, mi-a scris Jennifer. „I-am spus: «Arată-mi că am avut dreptate să am încredere în tine.» Și a făcut tot ce i-am cerut eu.“ E îngrijorată însă că nu se vor vedea cu adevărat consecințele abuzului lui Pete decât când Sondra va fi adolescentă.

La câteva săptămâni de la eliberarea lui Pete, la sugestia Sondrei, toată familia s-a reunit să sărbătorească Crăciunul la Cora. Când am revenit în Minnesota, în mai anul următor, dinamica se schimbase. Era una din primele zile de primăvară adevărată, o sâmbătă. Pete, logodnicul lui Mandy și Sondra jucau fotbal american pe gazonul din fața casei, în timp ce ceilalți îi încurajau de pe verandă. Pete avea 17 ani, iar Sondra – 11. Am fost o clipă șocat să văd cum Pete o placheează pe Sondra; nu se simțea nici o stingheală fizică sau tensiune emoțională între cei doi, ceea ce te făcea să-ți pui întrebări. Dar schimbarea în bine a lui Pete era imposibil de negat. „Puștiul trist care a locuit cândva aici nu mai este“, a spus Jennifer.

Pete se întorsese de mai multe ori în vizită la centrul pentru minorii delincvenți și l-am întrebat de ce. „Cât am fost închis acolo, m-am apropiat foarte tare de un tip care după ce a fost eliberat a dispărut din viața mea“, mi-a spus el. „Chestia asta m-a făcut să sufăr și mi-am propus să nu le fac și eu la fel celorlalți. Așa că trec pe acolo o dată pe lună să-i văd pe cei care m-au ajutat.“ Jennifer a spus: „Avea nevoie de ceva ce noi nu-i puteam oferi, iar modul lui de a cere ajutor a fost prin Sondra. Parcă aproape a trebuit să se întâmple asta ca să poată fi salvat, știi ce zic? Parcă biata Sondra a fost mielul de sacrificiu.“ Peste un an, Jennifer mi-a scris: „Săptămâna asta am reușit în sfârșit să-i spun lui Pete că l-am iertat. N-am putut s-o fac până n-am văzut cu ochii mei că s-a schimbat. E hotărât să aibă o viață productivă. Fratele meu, cu toate slăbiciunile lui, e un tânăr extraordinar. Mă simt atât de recunoscătoare că pot să înțeleg treaba asta.“

Doi ani după ce l-am cunoscut pe Pete, Jennifer s-a recăsătorit. La repetiția pentru nuntă, a purtat un tricou cu inscripția LET IT BE[1], mesaj care părea să reflecte atmosfera din familie. După ce am mâncat, am mers să-l vedem pe Pete jucând baseball. Într-o pauză, a venit și s-a lăsat îmbrățișat

1. Titlul unei melodii a formației Beatles din 1970; în traducere liberă, „așa să fie“, cu sensul de predare a controlului (n.tr.).

de toată lumea; după ce a revenit pe teren, Cora s-a întors spre mine și mi-a spus: „În sfârșit, am fiul pe care mi l-am dorit mereu.“

La nunta lui Jennifer, Annie a fost doamna de onoare, iar Marcella și Sondra au fost domnișoarele de onoare. Pentru că Marcella încă avea rețineri față de el, Pete a fost de acord să vină mai târziu la recepție, când Marcella ar fi putut să plece dacă voia. Dar până la urmă n-a plecat. Împreună cu Sondra au desenat cu creta un șotron în curte, iar după ce majoritatea invitaților a plecat, familia restrânsă a jucat șotron în hainele de nuntă, inclusiv Pete. Pete comisese o infracțiune sexuală împotriva unei rude apropiate; familia sa a modificat natura apropierii în chestiune, dar nu și gravitatea ei.

Conform unui studiu extrem de amplu la care au participat două milioane de adolescenți americani, unul din patru folosise, avusese asupra sa o armă sau un cuțit sau fusese implicat într-un incident cu armă sau cuțit în anul anterior.* Alte surse sugerează că unul din zece adolescenți și-a atacat fizic cel puțin unul din părinți.* În jur de trei milioane de minori (mai mult decât populația orașului Chicago) sunt duși la secția de poliție anual, iar peste două milioane dintre ei sunt arestați.* Minorii delincvenți au șanse mai mari decât adulții să fie prinși; ca orice începători, sunt într-o oarecare măsură incompetenți.* În jur de 70% ajung în fața instanței pentru minori; în jur de o treime primesc pedepse cu suspendare, iar 7% sunt încarcerați sau închiși în diferite centre.* Arestul s-a transformat în ceea ce un critic a numit „o prelungire a biroului directorului de școală“.*

În ciuda acestor cifre mari, incidența infracțiunilor violente comise de minori a scăzut relativ constant după 1994; numărul de arestări pentru infracțiuni violente comise de minori pe cap de locuitor a scăzut la jumătate din cât era în 1994, iar numărul de arestări pentru omucidere în rândul acestei populații s-a redus cu circa 75%.* Există mai multe explicații ale acestei evoluții, printre care și creșterea economică de la începutul noului mileniu; sfârșitul „epidemiei de *crack*“[1]; extinderea sistemului penitenciar care ține închiși mulți infractori potențial violenți; și noile metode ale poliției. E imposibil să aduni date de încredere privind infracționalitatea, singura modalitate fiind prin inferență, pe baza statisticilor despre numărul de arestări. În anumite perioade, poliția, la presiunea societății, ar trebui să aresteze pe cineva în fiecare caz de infracțiune, dar sunt și perioade de relativă indulgență. Dacă există percepția că infracționalitatea a crescut, sunt angajați mai mulți polițiști, ceea ce duce la un număr mai mare de arestări, ceea ce duce la statistici care par să confirme suspiciunea inițială.

Copiii complici la aceeași infracțiune obțin sentințe diferite în funcție de gradul de implicare al familiei. Un judecător mi-a spus că întotdeauna va

1. Cocaină preparată ca să se poată fuma. „Epidemia de cocaină“ este o perioadă din istoria SUA caracterizată de un număr foarte mare de consumatori de *crack*; durează de la începutul anilor ’80 până în 1991 (n.tr.).

da o condamnare mai scurtă unui învinuit ai cărui părinți par influențe pozitive, pentru că „acei copii au șanse să reușească să învețe în loc să distrugă din nou vieți". Un tânăr pe care l-am cunoscut fusese condamnat la zece luni, în timp ce complicele lui, cel puțin parțial din cauză că nu beneficia de sprijinul familiei, a primit cinci ani. E un mod de gândire rațional, dar nu putem ignora ironia: tocmai lipsa sprijinului familiei care i-a încurajat tendințele infracționale îi prelungește copilului sentința. Delincvența juvenilă este rezultatul unei combinații între factorii genetici, personalitate și înclinațiile minorului delincvent; atitudinile și comportamentul familiei sale; și mediul social mai general. Ideea răului înnăscut pare să se fi demodat, însă unii oameni chiar par că s-au născut fără un miez moral, la fel cum unii oameni se nasc fără un deget mare de la mână. Factorii genetici ai purtării bune depășesc cu mult capacitățile științei noastre primitive, dar în ciuda iubirii și sprijinului abundente, anumiți oameni sunt puși pe violențe și distrugere, n-au capacitatea de a empatiza sau înțeleg doar vag ce înseamnă adevărul. În majoritatea cazurilor însă, potențialul infracțional necesită un stimul extern pentru a fi activat; psihopatul extrem, de neoprit, din filme e mai degrabă un caz neobișnuit.

Cu toate astea, mare parte a legislației pornește de la premisa că tinerii infractori sunt în mod incurabil răi. De exemplu, derogările* emise de procuri sau judecători pentru a permite ca judecarea unui dosar să fie mutată din sistemul pentru minori în sistemul penal pentru adulți în vederea aplicării unor pedepse mai mari devin tot mai frecvente.* În mod ironic, majoritatea minorilor delincvenți care fac obiectul acestor derogări nu sunt arestați pentru omucidere sau agresiune; de obicei au comis distrugeri de bunuri sau au fost acuzați de posesie de droguri. Judecătorii suprasolicitați de la instanțele pentru adulți resping de regulă aceste dosare, dar se întâmplă să și aplice normele de condamnare pentru adulți; astfel, pedeapsa tinde să fie sau neglijabilă, sau mult prea severă. Mai mult, tendința judecătorilor este să trimită instanțelor pentru adulți dosarele de minori delincvenți aparținând minorităților rasiale, care nu dau dovadă de bună purtare sau care par să nu beneficieze de sprijinul familiei. Aceste circumstanțe nu justifică o sentință mai dură. În anii '90, toate statele în afară de Nebraska au adoptat o legislație care facilita judecarea minorilor ca adulți; numărul minorilor delincvenți din închisorile pentru adulți a cunoscut o creștere amețitoare. În 2001, înaintea hotărârii Curții Supreme privind neconstituționalitatea condamnării la moarte a unei persoane pentru o crimă săvârșită înainte de a împlini 18 ani*, circa 12% din populația care-și aștepta executarea pedepsei cu moartea aveau 19 ani sau mai puțin.

Problema derogării nu este decât cea mai recentă manifestare a atitudinii confuze a Americii față de pedepsirea și reformarea minorilor delincvenți.* Primul minor delincvent american executat a fost Thomas Granger, omorât în 1642, la vârsta de 16 ani, pentru că sodomizase un cal, o vacă și alte câteva animale. De atunci, peste trei mii de minori delincvenți au fost

executați; cel mai tânăr a fost un băiat de zece ani, în 1850. Un raport din 1819 al Societății pentru prevenirea pauperității deplângea situația: „Iată o mare școală a viciului și disperării, plină de răufăcători confirmați și impenitenți. Cum să fie acesta un loc al *reformării*?“* În 1825, aceeași organizație a încercat să creeze un mediu ideal de reabilitare în care „munca simplă“ să le ofere condamnaților abilitățile necesare pentru ca societatea să-i primească înapoi cu brațele deschise. Primul tribunal special pentru minori delincvenți a fost înființat în Illinois, la sfârșitul secolului al XIX-lea, având la bază un sistem subiectiv de evaluare a caracterului infractorilor de vârste mici. Unul dintre primii judecători ai instanței pentru minori din Chicago a spus: „Ceea ce îi revine judecătorului să discearnă nu este dacă băiatul ori fata aceasta a comis o fărădelege anume, ci cum de este el sau cum a ajuns el ceea ce este acum și ce se poate face pentru apărarea interesului său și al statului ca el să nu apuce pe calea care duce în jos.“* În 1910, judecătorul Benjamin Lindsey a scris: „Legile noastre împotriva fărădelegii nu se pot aplica copiilor la fel cum nu s-ar putea aplica idioților.“* Pe tot parcursul primei părți a secolului XX, discreția exercitată de instanțe a fost o formă de *parens patriae* – statul ca părinte –, în care un stat atotputernic acționa în afara mecanismelor de control pe care le presupunea sistemul pentru adulți.

Deja în anii ’60, reformatorii au început să protesteze împotriva acestui sistem capricios. În 1967, în cauza *In re Gault*, Curtea Supremă a examinat cazul unui tânăr condamnat pentru că dăduse unei vecine telefoane cu conținut sexual jignitor.* Instanța pentru minori delincvenți îl condamnase la până la șase ani într-o școală de corecție – deși pedeapsa pe care un adult ar fi primit-o pentru o faptă similară ar fi fost o amendă de doar 50 de dolari sau două luni de închisoare. Prin anularea sentinței tânărului, Curtea Supremă le-a acordat infractorilor minori dreptul de a li se aduce la cunoștință acuzațiile, de a avea un avocat, de a solicita o confruntare cu martorii și de a-i interoga și de a invoca prevederea împotriva auto-incriminării; scriind în numele majorității, judecătorul de la Curtea Supremă Abe Fortas a declarat: „Faptul că inculpatul este doar un băiat nu justifică o parodie de judecată.“ Prin Legea privind justiția pentru minori și prevenirea delincvenței juvenile din 1974 limita perioada de timp în care minorii puteau fi reținuți fără să fie judecați și stipula ca aceștia să fie despărțiți de adulți atât vizual, cât și auditiv.* Administrația Reagan a făcut presiuni pentru a se reveni la politicile dure; șeful serviciului privind prevenirea delincvenței din cadrul Departamentului de justiție s-a plâns că instanțele plecaseră urechea la „bălmăjeala psihologizantă a asistenților sociali“*. Au început să se folosească derogările la nivel de state, s-a aplicat pedeapsa cu moartea anumitor minori și numărul minorilor din închisori a crescut semnificativ; la sfârșitul anilor ’90, aproape jumătate din minorii închiși se aflau în închisori, și nu înrolați în programe de tratament sau comunitare.*

Sistemul judiciar pentru minori rămâne paternalist.* Ofițerii de poliție pot elibera în mod discreționar tinerii reținuți, iar mulți copii le sunt predați

părinților doar cu un avertisment. În ultimii 20 de ani, stânga politică, condusă de ACLU (*American Civil Liberties Union*), și alte organizații similare au încercat să asigure mai multă securitate juridică și drepturi mai clar definite pentru tinerii infractori, dar odată cu oficializarea acestora s-a pierdut și indulgența sistemului; un studiu recent a arătat că numai o treime dintre minori consideră că avocatul i-a ajutat*. În același timp, dreapta politică a făcut presiuni pentru înăsprirea pedepselor. Stânga vrea drepturi egale cu adulții, dar nu și responsabilități egale pentru copii; dreapta încearcă să obțină exact opusul. Instrumentarea dosarelor e foarte lentă, iar uneori minorii pot ajunge să zacă în arest chiar și un an înainte de a fi judecați, ceea ce le tulbură profund dezvoltarea socială și școlară. Deși minorii beneficiază și ei de citirea drepturilor, cel puțin jumătate dintre ei habar n-au ce înseamnă. Sentințele sunt mai aspre decât înainte de cauza *Gault*. Autorii academici specializați în justiția pentru minori Thomas Grisso și Robert G. Schwartz scriu în *Youth on Trial*: „Procedurile asemănătoare celor pentru adulți introduse de stânga au acționat într-un tandem de tip spirală cu măsurile punitive introduse de dreapta producând o instanță juvenilă dizgrațioasă, dură și plină de contradicții interne.“*

Maturitatea nu vine odată cu adolescența; reglementările legale au stabilit cu multă vreme în urmă o vârstă minimă pentru consumul de alcool, pentru vot, sex și condus mașina. Dovezi biologice au arătat că creierul adolescent este structural diferit de cel adult, susținând astfel justețea diferențierii între delincvența juvenilă și cea adultă. În cortexul prefrontal al unui adolescent de 15 ani, zonele responsabile cu autocontrolul sunt subdezvoltate; multe părți ale creierului nu se maturizează decât în jurul vârstei de 24 de ani.* Chiar dacă nu putem încă identifica toate implicațiile acestor variații fiziologice, a judeca un copil după standardele pentru adulți este o naivitate din punct de vedere biologic. Pe de-o parte, copiii care comit infracțiuni au mari șanse să devină adulți care comit infracțiuni, dar, pe de altă parte, copiii care comit infracțiuni se lasă purtați de impulsuri pentru că sunt copii.

Peste jumătate din minorii arestați au rezultate pozitive la testele pentru consum de droguri, iar peste trei sferturi se află sub influența drogurilor sau alcoolului când comit infracțiunile.* Minorii arestați au șanse duble să fi consumat alcool față de ceilalți minori de aceeași vârstă, de peste trei ori mai mari să fi consumat marijuana, de peste șapte ori mai mari să fi consumat *ecstasy*, de peste nouă ori mai mari să fi consumat cocaină și de douăzeci de ori mai mari să fi consumat heroină. Din aceste statistici nu reiese dacă drogurile și alcoolul îi influențează efectiv pe minori să comită infracțiuni, dacă abuzul de asemenea substanțe și infracționalitatea sunt simptome ale aceleiași tulburări de personalitate de fond sau dacă legile care restricționează accesul la aceste substanțe îi îndeamnă pe cei care abuzează de ele să săvârșească infracțiuni. Sugerează însă că tratarea dependenței de droguri la minori joacă un rol important în combaterea infracționalității. Din păcate,

abia puțin peste 1% din cei arestați beneficiază de tratament pentru abuzul de droguri și alcool.

Sophia și Josia McFeely habar n-aveau că fiul lor de 17 ani, Chuck, își finanțează dependența de cocaină lucrând ca dealer de droguri și nici că se plimbă prin sudul Bostonului cu o armă asupra sa.* Prin urmare, au fost complet năuciți când au auzit o împușcătură puternică la ei în casă, într-o noapte când Chuck își invitase câțiva prieteni la el. Unul dintre ei se tot dădea mare cu un pistol și a propus în glumă să joace ruleta rusească. Ceilalți au încercat să-l oprească, dar acesta a apăsat o dată pe trăgaci împușcându-se în cap. Josiah a ajuns la etaj la timp cât să-i moară în brațe. „Când sunt la reabilitare“, a povestit Chuck după 20, „retrăiesc clipa aia din nou și din nou. Că l-aș fi putut opri și n-am făcut-o“.

La colegiu, Chuck bea și consuma droguri în mod excesiv. Și-a picat toate examenele, iar Josiah i-a spus că nu-i va plăti taxele școlare dacă n-are de gând să învețe. Chuck s-a întors la munca de dealer și la scurt timp a întâlnit o fată, Lauren, și ea consumatoare de droguri; într-o noapte, drogați fiind și purtând măști, au făcut un jaf armat la o benzinărie din Everett, Massachusetts. Chuck l-a lovit pe proprietar în cap cu un levier. Josiah i-a găsit un avocat bun, iar judecătorul i-a dat o pedeapsă cu suspendare. „Deja trăsese pe nas toți banii furați“, spune Josiah, așa că el împreună cu soția lui au despăgubit partea vătămată. Spre surpriza lor neplăcută, Chuck și Lauren s-au căsătorit (aveau 21 de ani) și la scurt timp au avut primul copil, pe Mackenzie. Sub influența drogurilor, Chuck o bătea pe Lauren; a făcut pușcărie de două ori pentru agresiune. Deși amândoi erau consumatori inveterați, mai ales cocaină, dar și altele, nu peste mult timp au mai făcut doi copii, pe Madison și Kayla, după care au divorțat.

Copiii au rămas cu Lauren care dispărea noaptea după droguri; în cele din urmă, serviciile sociale au amenințat cu decăderea din drepturi. Chuck și-a dus cele trei fiice la părinți și s-a mutat și el acolo ca fetele să nu ajungă în asistență maternală. N-a durat mult și Chuck a început iar să consume droguri, iar Sophia și Josiah i-au spus că trebuie să plece. Un an mai târziu, au cerut custodia temporară; Sophia a fost nevoită să se lase de serviciu și nu i-a convenit deloc. „Îmi era ciudă pe mine din cauza asta“, mi-a spus ea. „Ce Dumnezeu, sunt nepoatele tale. Dar nu asta îmi dorisem.“

De atunci, Chuck a urmat programe complete de reabilitare de 14 ori, plus nenumărate întâlniri la Alcoolicii Anonimi și programe de zi; a locuit în centre cu regim special; a făcut repetate cure de dezintoxicare. N-a reușit niciodată să stea mai mult de nouă luni fără să recidiveze. Deși cocaina și alcoolul continuă să fie în top, a folosit și heroină și oxicodonă. A fost închis pentru încălcarea eliberării condiționate, conducere sub influența alcoolului sau drogurilor, violență domestică și furt. Când e treaz, e cu totul altcineva, dar de prea puține ori e treaz suficient cât să iasă la iveală această latură bună. Când i-am cunoscut pe Sophia și Josiah, Chuck avea aproape 40 de ani și

nepoatele locuiau la ei de zece ani. Deși depinde de generozitatea părinților lui, acest lucru îl și înfurie. Era extrem de supărat că părinții lui le spuseseră fetelor că el ia heroină. „O să le supere așa de tare“, a spus el – aparent ignorând faptul în sine că el ia heroină era adevăratul motiv de supărare.

La nouă ani după ce Josiah și Sophia s-au consolat de bine, de rău cu faptul că-i creșteau cele trei fete, au fost șocați să afle că cea mai recentă iubită a lui Chuck, Eva, este însărcinată și că păstrează copilul. „Ce dracu' e-n capul lor?“, a spus Josiah. „Ea e drogată, el e drogat. Stau trei luni trezi și ea rămâne însărcinată?“ După ce Eva a născut, Sophia a observat că pe brățara bebelușului nu era trecut decât numele Evei, nu și al lui Chuck. Eva i-a explicat că altfel n-ar fi primit ajutorul de la stat pentru mame singure. „M-am gândit: «Doamne, așa am ajuns?»“, a povestit Sophia. „N-am vrut să țin copilul în brațe. Mă gândeam: «Biata de tine, ce fel de viață te așteaptă?»“ Totuși, Mackenzie, Madison și Kayla continuau să spere. „E iar la reabilitare“, a spus Sophia. „Sunt supărate, dar de cum îl văd se topesc. Mă întristează cât de loiale îi sunt.“ Până la Crăciun, Eva reîncepuse să ia droguri, iar bebelușul era la mama Evei. „Fetele îmi spun: «Buna, o să aduci la noi bebelușul? O s-avem noi grijă de ea!»“, și-a amintit Sophia. „Cum să fac așa ceva chiar acum?“

E greu să nu te șocheze amestecul de dragoste și suferință pe care Josiah și Sophia îl simt față de cele trei nepoate care locuiesc cu ei. Când le-am cunoscut pe cele două mai mici, m-a mișcat căldura dintre ele și bunici – o căldură care ascundea disperarea aflată imediat dedesubt. „Întrebarea e: Ne va ieși mai bine de data asta?“, a zis Josiah. La începutul adolescenței, Mackenzie s-a apucat de droguri, iar Sophia a început să cheme poliția. După ce Mackenzie a fost arestată de câteva ori, Sophia s-a dus în fața instanței și a spus că nu mai poate continua așa. Judecătorul a întrebat-o dacă vrea s-o ia acasă, iar Sophia a răspuns: „Sub nici o formă.“ Mackenzie i-a reproșat: „Cu tata n-ai făcut niciodată așa!“ Iar Sophia i-a răspuns: „Dacă aș fi știut mai multe atunci, așa aș fi făcut și cu el și poate n-am fi acum toți în situația asta.“ Mackenzie a mers la un adăpost temporar din Yarmouth, apoi la singurul centru din stat unde se tratează dependența la adolescenți. Sophia și Josiah cred că următoarea fată ca vârstă, Madison, s-a născut dependentă. Kayla, cea mai mică, pare să fie mai bine, dar n-are decât 11 ani, nu pot fi siguri.

„Mama a lucrat ca femeie de serviciu, a spălat podelele birourilor cu 1 dolar și 35 de cenți pe oră“, a spus Josiah. „A trebuit să ne creștem singuri. Apoi ne-am crescut copiii, iar acum ne creștem nepoții.“ Iar Sophia a spus: „Foarte multă vreme am crezut că va fi mai bine și le-am spus și copiilor asta. Acum nu mai am speranță în mine. Atunci spuneam: «Când o să se termine?» Acum spunem: «O să luăm totul așa cum vine.» Cazurile de alcoolism din familia noastră mă liniștesc cumva; măcar știu că e genetic. Dacă aș fi știut, probabil n-aș mai fi făcut copii. Chuck ar putea fi mai bine decât este, dar știu că viața lui nu e o distracție. O dată i-am zis: «Chuck, aș vrea să-mi primesc viața înapoi.» La care el mi-a zis: «Nu crezi că și eu aș vrea același lucru?»“

Nu mai puțin de trei din patru minori încarcerați au un diagnostic de boală mintală, spre deosebire de unul din cinci în rândul populației generale cu vârste între nouă și 16 ani.* În jur de 50% până la 80% dintre minorii închiși au dizabilități de învățare.* Delincvența juvenilă e asociată și cu un coeficient de inteligență redus, impulsivitate, autocontrol deficitar, abilități sociale deficiente, tulburări de comportament și subdezvoltare emoțională. Aceste predispoziții se manifestă extrem de devreme. În cadrul unui studiu, părinții au fost rugați să-și descrie copiii cu vârste între un an și trei ani; au fost intervievați din nou peste zece ani. Cei catalogați drept „dificili" la vârste mici aveau șanse de două ori mai mari să comită infracțiuni în comparație cu cei catalogați drept „cuminți".* Un alt studiu longitudinal care a urmărit băieții etichetați drept „neastâmpărați" între vârsta de opt și zece ani a constatat că aveau de trei ori mai multe șanse decât cei din grupul de control să devină infractori la adolescență.* Desigur, fiecărei generalizări simpliste (copiii dificili devin răufăcători) îi corespunde o posibilitate paralelă (mamele cărora li se pare că au copii neascultători cresc viitori infractori).

Cei care comit infracțiuni adevărate înainte de vârsta de 12 ani au șanse foarte mari să devină adulți recidiviști și au șanse și mai mari să comită infracțiuni violente decât cei ai căror comportamente delincvente apar mai târziu.* Acest fapt ar putea reflecta o obișnuință; cel mai greu te dezbari de proastele obiceiuri din copilărie. S-ar mai putea și ca unora dintre copiii care creează probleme devreme în viață să le lipsească busola morală, iar problemele respective să fie manifestarea unei trăsături atât de fundamentale a personalității lor, încât va fi aproape imposibil de ameliorat ulterior. Dacă delincvența unui minor e o chestiune de obișnuință, atunci intervențiile timpurii prin care copilul e dezbărat de respectivele obiceiuri ar putea fi eficiente; dacă e ceva genetic, astfel de intervenții au șanse mult mai mici de reușită. Aceste posibilități nu se exclud reciproc, bineînțeles.

În capitolul despre schizofrenie, scriam cât de mulți schizofrenici ajung la închisoare; documentându-mă pentru capitolul de față, am descoperit cât de mulți oameni încarcerați au diagnostice vagi de boală mintală. Încarcerarea persoanelor instabile psihic împreună cu populația generală din penitenciare poate duce la exacerbarea comportamentului distructiv al infractorilor atât față de ei înșiși, cât și față de ceilalți. Carol Carothers, director executiv al National Alliance of Mental Illness Maine, afirmă: „Cu greu îți poți imagina un loc mai rău în care să ții un copil care are nevoie de îngrijiri pentru o boală psihică."*

Brianna Gandy, a cărei mamă era dependentă de *crack*, s-a născut cu sindromul alcoolismului fetal și a fost lăsată în grija bunicii ei.* „Bunicii îi spun «mama» ca să nu uite că ea are grijă de mine", mi-a spus Brianna. Tatăl ei a fost absent cu desăvârșire. „N-are serviciu, nu vine să mă vadă, nu mă sună, nu-mi scrie", a adăugat Brianna. „Și nici nu știu unde stă, așa că nici eu nu-i scriu."

La 15 ani, Brianna a avut tot felul de probleme, dar principala cauză ar fi absențele de la școală și minciunile. „Mă trezeam noaptea și furam mâncare din frigider“, a spus ea. „Și apoi îi spuneam bunicii: «Nu sunt eu de vină, nu sunt eu de vină» – când era clar că eu fusesem.“ La 14 ani, Brianna a început să fugă de acasă; stătea în parc noaptea până când apărea o persoană care o invita la ea acasă și-i dădea să mănânce. „Oameni la întâmplare“, a povestit ea. „Unii dintre ei nu puteau să facă copii și își doriseră mereu. Așa că eram eu copilul lor în seara aia.“ A mai stat și cu dealeri de droguri și oameni fără adăpost. „Nu-mi place să mi se spună să fac ceva ce nu vreau să fac.“

Brianna era închisă pentru agresiune, iar când se înfuria devenea înfricoșătoare. „Am la activ o agresiune aici înăuntru“, mi-a spus ea. „La Harbor Shelter, l-am agresat pe director. La St Joe's, am agresat personalul. La St Croix, l-am agresat pe director și personalul.“ Tonul calm cu care-și enumera toate infracțiunile avea ceva straniu. „Vreau să mă fac bucătar-șef sau instalator“, a continuat ea, ca și cum propoziția asta ar fi fost continuarea celei anterioare. „Dacă nu-mi găsesc de lucru imediat, o să croșetez chestii și o să le vând – în loc să vând droguri, chestie pe care am făcut-o și e prea mare nebunia. Deja am croșetat două bluze și o pălărie, și acum lucrez la o poșetă.“

Bunica Briannei nu știa cum să se mai poarte cu ea. „De când sunt închisă, vorbim mai mult despre lucruri personale“, a zis Brianna. „I-am spus chestii pe care în mod normal nu i le-aș fi spus, cum ar fi că am fost violată de… două ori. Când aveam trei ani, de un vecin; când aveam 13 ani, de fostul meu iubit.“ Bunica i-a sugerat să se înscrie în programul Job Corps[1]. În ciuda faptului că nu părea prea dispusă să locuiască cu bunica ei, Brianna s-a simțit rănită de propunerea ei. „M-am întrebat de ce nu vrea să vin acasă după ce ies de aici, dacă mă mai iubește“, a spus Brianna. După care a adăugat: „Mi-aș dori ca bunica să nu mă iubească așa de mult și să mă lase în pace și să nu se mai bage.“ A-ți dori și în același timp a respinge dragostea părintească reprezintă un paradox tipic adolescentin, însă Brianna nu părea să realizeze cât de contradictorii erau afirmațiile ei.

Fără îndoială, o raportare confuză la realitate poate avea ca rezultat un comportament infracțional, dar același efect îl poate avea și depresia. Jackson Simpson a moștenit tendința depresivă a mamei lui, dar dacă în cazul ei boala s-a manifestat prin retragere din lume și consum de alcool, la el s-a manifestat prin eșec și agresivitate.* Jackson mi-a spus că întotdeauna l-au interesat „oamenii deprimați“ și că s-a gândit la diagnosticul mamei lui, dar nu părea să-și dea seama că ar putea suferi și el de depresie.

Jackson a intrat într-o bandă când era în clasa a cincea și „am ajuns să vând droguri, să iau droguri, să umblu cu pistol la mine“, a povestit el, „să

1. Program al statului american care oferă educație și formare profesională gratuită persoanelor cu venituri mici (n.tr.).

fur, să jefuiesc – cam tot ce se poate. Nu așa am învățat de-acasă. Știam că nu e bine, dar după ce o faci o vreme începe să-ți placă.“ Agresiunea pentru care era închis a comis-o însă abia după ce nu reușise să fie selecționat în echipa de baschet a școlii; visul lui de-o viață era să fie un jucător cunoscut de baschet, dar școala lui cerea ca jucătorii din echipa de baschet să aibă o medie minimă, iar media lui era mai mică. A fost așa de afectat, încât a renunțat la școală; până la urmă s-a înscris la altă școală, dar nu și-a mai revenit niciodată. Pentru faptele comise anterior primise pedepse cu suspendare, dar, după istoria nefericită cu baschetul a început să aibă probleme adevărate. „Știa că e vina lui și era supărat pe el însuși din cauza asta“, a spus mama lui, Alexa. „I-a scăzut mult stima de sine. Ajungi o dată pe lună în fața judecătorului, dar continui să faci lucruri care știi că sunt rele? Pentru mine asta e o formă de depresie.“

La șase luni după incidentul cu echipa de baschet, Jackson a fost arestat pentru agresiune împotriva unei persoane. Avea 18 ani și plănuiau să-l judece ca adult. Până la urmă Jackson a mărturisit ca să obțină micșorarea pedepsei și a primit o pedeapsă într-un centru de corecție. „Știam că-i înrăutățesc depresia mamei“, a spus el. „La tribunal plângea continuu. Abia putea să meargă, a trebuit s-o ajute tata în sala de judecată. Se vedea pe fața ei. Amândoi era tare dezamăgiți.“

Alexa a spus: „Am început să beau. Acum iau antidepresive.“ Depresia lui Jackson a rămas și ea acută, fiind însoțită de o nemulțumire profundă. I s-au dereglat somnul și pofta de mâncare; nu putea să-și facă planuri de viitor. „Îmi iubesc părinții“, a spus el. „Dar mereu am crezut că sunt adoptat pentru că în copilărie am simțit că nimeni nu poate să mă înțeleagă. Nici eu nu mă înțelegeam. Așa de diferit mă simțeam. Și încă mă simt.“ Jackson și-a primit pedeapsa pentru greșeala făcută. Felul în care a fost afectată mama lui și dezamăgirea față de el însuși, toate astea i-au produs atâta suferință, încât faptul că era închis într-o celulă devenise secundar. Singurătatea pe care o resimțea era dincolo de orice lacăt fizic.

Există o dezbatere publică nesfârșită despre ce merită și ce nu merită copiii și adolescenții care au încălcat legea: tratament pentru abuzul de droguri, sentințe echivalente cu ale adulților, îngrijire medicală pentru boli psihice etc. Justiția pentru minori rămâne însă un domeniu al abuzurilor grave în Statele Unite. În 2003, un articol din *New York Times* descria sistemul de detenție pentru minori al statului Mississippi: „Fetele și băieții sunt în mod regulat legați de mâini și de picioare, legați cu cătușe de stâlpi sau imobilizați în scaune speciale ore în șir pentru mici contravenții cum ar fi vorbitul în sala de mese sau faptul că n-au spus «Da, să trăiți».“* În cadrul unui proces intentat administratorilor unui centru s-a menționat: „WC-urile și pereții sunt plini de mucegai, rugină și excremente. Centrul este infestat de insecte și mirosul de excremente umane ajunge în toate colțurile clădirii. Copiii sunt nevoiți deseori să doarmă pe saltele subțiri care miros a urină și mucegai.“

Mulți copii au afirmat că au fost loviți de gardieni; mulți au fost închiși în celule câte 23 de ore în fiecare zi; infecțiile cauzate de condițiile improprii au scăpat de sub control.* Fetele cu tendințe de suicid din închisorile statului Mississippi au fost dezbrăcate și închise în carcere de izolare, fără lumină sau ferestre, doar cu o țeavă de scurgere în podea.*

Un alt articol din ziarul *Times* scoate la iveală că în centrele de detenție pentru minori din statul California „tinerilor aflați în carcerele de izolare li se dau ceea ce oficial se numește «mese sub formă de piure», respectiv un sendviș cu parizer, un măr și o cutie de lapte sunt omogenizate în blender, iar deținutul trebuie să soarbă lichidul cu un pai, prin fanta din ușa celulei". Un control la nivel de stat a arătat că sistemul de detenție pentru minori din California este „o harababură disfuncțională de centre învechite, angajați fără pregătirea necesară și violență endemică, și în consecință nu poate îndeplini nici cea mai elementară funcție a sa, respectiv asigurarea siguranței deținuților"*. În urma unei anchete în Nevada, efectuată de biroul procurorului general al Statelor Unite, s-a constatat că membrii personalului „loveau băieții în piept, le dădeau șuturi, îi împingeau cu spatele la dulapuri și pereți, îi pălmuiau peste față și îi dădeau cu capul de uși", îi supuneau „abuzului verbal, insultându-i în legătură cu rasa, familia, aspectul fizic și statura, inteligența și orientarea lor sexuală aparentă"*. Un raport al inspectorului general din Florida a arătat că membri ai personalului dintr-un centru de detenție pentru minori au stat cu mâinile în sân în timp ce un adolescent de 17 ani îi implora să-l ajute, acesta murind până la urmă.* Și lista ar putea continua. Joseph Califano afirmă: „Avem 51 de sisteme diferite de *in*justiție pentru minori și nici un fel de standarde de practică sau responsabilizare la nivel național."* Abuzul din sistemul judiciar pentru minori este proporțional cu esența coruptă a puterii sale absolute.

Ca să pot înțelege perspectivele asupra lumii ale deținuților minori, am acceptat un post de consilier în cadrul unui proiect de teatru la Hennepin County Home School. Etosul școlii nu este reprezentativ, tocmai de aceea am ales acest centru; statul Minnesota e cunoscut pentru accentul mare pe care-l pune pe programele de reabilitare.

Cu o populație formată în principal din infractori recidiviști și un program foarte bine pus la punct pentru minorii care au comis infracțiuni sexuale, Hennepin County Home School pornește de la premisa că pedeapsa constă în privarea de libertate a deținuților. În campusul bine întreținut locuiesc în jur de 120 de deținuți minori, pe o suprafață totală de 68 de hectare și cu un personal care le cultivă deținuților înțelegerea propriei vieți emoționale ca mijloc de a le controla înclinațiile distructive. Oferă cursuri de liceu complete, dintre care se remarcă programele axate pe arte și pe sport; numele instituției[1] a fost ales în ideea ca potențialii angajatori să nu

1. Școala-cămin a comitatului Hennepin (n.tr.).

aibă prejudecăți împotriva absolvenților de aici. În plus, oferă și terapie intensivă individuală, de grup sau familială, precum și un program special pentru cei care au abuzat de droguri și alcool. În anumite zile, aveai impresia că nu ești într-o închisoare, ci mai degrabă într-un internat cu regim cazon; un deținut s-a plâns: „Te pun să gândești toată ziua. Mai bine aș sparge pietre sau un rahat de genul ăsta." Unii dintre copii păstrează legăturile de prietenie cu membrii personalului și după ce pleacă; unii se întorc în vizită, absolvenți nostalgici după propria pedeapsă. Mulți își propun să meargă la colegiu; puțini însă o și fac, această dorință nefiind altceva decât o răsfrângere a optimismului cu care sunt tratați aici. Să nu ne imaginăm însă că e totul doar terapie vorbită și lucru manual. Libertatea de mișcare le e îngrădită; chiar și pentru a merge la toaletă trebuie să li se dea voie. Dacă e nevoie, în anumite unități se instituie interdicția de a părăsi celula, iar deținuții fac obiectul unor măsuri mai aspre de îngrădire a libertății. Izbucnirile de violență, deși înăbușite rapid de obicei, nu sunt ceva neobișnuit.*

Scopul piesei de teatru la care am lucrat împreună cu un grup de 20 de rezidenți și mai mulți supraveghetori adulți a fost să-i facă să-și conștientizeze capacitatea de a realiza ceva și să-i învețe să-și exprime mai bine suferința. Cinicii critică acest tip de programe pe motiv că sunt incompatibile cu ideea de pedeapsă, dar să-i ajuți pe copiii care s-au îndepărtat de la calea cea dreaptă să înțeleagă cum își pot construi o viață mai bună este în avantajul întregii societăți. Obișnuința cruzimii îi împiedică pe deținuți să-și cunoască sufletul. Directorul programului de teatru, Stephen DiMenna, a compus un monolog emoționant pentru un scaun rupt și i-a întrebat pe copii ce emoții a exprimat. Aceștia au răspuns „supărat" și „plin de ciudă" și „slab" și „furios", dar le-a luat 20 de minute să se gândească la „trist", un concept străin pentru acea cameră plină de oameni triști.*

Hennepin County Home School folosește terapia familială pentru a rezolva conflictele dintre deținuți și părinții lor, pentru a-i învăța pe delincvenți cum să interacționeze cu cei de acasă și pe părinți cum să exercite mai eficient controlul. Aceste metode pot juca un rol crucial în demontarea identității de infractor a copiilor și-i pot ajuta pe părinți să înțeleagă că problemele copiilor lor nu sunt imuabile. „Le arăt părinților cum să-și încurajeze copiii", a spus Terry Bach, unul dintre cei care gestionează cazurile rezidenților. „Copiii ăștia sunt *înfometați* de laude. Oricât de duri ar părea, au nevoie, *își doresc* să fie lăudați."

Ideea post-freudiană că toate defectele își au sursa în relațiile de familie a căzut în dizgrație. Cu toate astea, în continuare se dă vina pe mediul abuziv din copilărie pentru incidența delincvenței juvenile, în condițiile în care, într-adevăr, infracționalitatea poate fi consecința fricii, singurătății, urii și neglijenței. Am întâlnit părinți de infractori care erau frământați de propriile probleme sau păreau să nu cunoască regulile obișnuite ale iubirii, oameni care asistau la suferința copiilor lor fără ca acest lucru să-i afecteze în vreun fel. Unii dintre acești părinți erau ei înșiși infractori și nu-și puteau

imagina sau nu prețuiau un mod diferit de viață. O parte erau dependenți de droguri și/sau alcool. Alții erau așa de supărați pe copiii lor, încât părea că sursa afecțiunii secase, iar alții sufereau de depresie cronică. Mulți dintre ei renunțaseră la niște copii pe care simțeau că sunt inapți să-i ajute.

Unii puști râdeau când îi întrebam ce părere au părinții lor despre faptul că erau la închisoare. „De ce pizda mă-sii le-ar păsa? Sunt aici, nu-i costă nimic", a ricanat un deținut. Alții habar n-aveau unde le sunt părinții. Unul a spus: „Mi-ar plăcea mai mult să am părinți care mă urăsc, cum se plâng toți de aici, decât să n-am părinți deloc." Altul a spus: „Când ies de-aici, o s-o găsesc pe mama și o să-i spun că-mi pare rău pentru toate necazurile pe care i le-am făcut, și atunci poate o să mă iubească, dacă poate cineva să mă iubească." Când una din angajate i s-a adresat afectuos unui deținut cu „fiule", acesta a replicat mușcător: „Io n-am mamă și nici o femeie nu mi-a zis mie vreodată fiu și nici n-o să fii tu prima." Altul a spus: „Mi-e dor de casă tot timpul – și e ciudat, că eu n-am casă."

Dar cel mai des nu era vorba de această poveste foarte cunoscută despre abuz și neglijență. Chiar dacă nu fac față sau sunt narcisiști, cei mai mulți dintre părinții pe care i-am întâlnit în timpul documentării pentru acest capitol își iubesc copiii. Majoritatea știau că e în interesul copiilor lor să evite să mai comită infracțiuni – sau măcar să evite pedeapsa. O parte se temeau de propriii copii. Mulți erau autocritici și-și exprimau dorința de a repara răul făcut în trecut. Personalul mi-a spus că unii dintre părinții care par interesați de copiii lor când aceștia sunt închiși își pierd interesul odată ce copiii sunt eliberați; nu pot să acționeze din dragoste în afara structurii oficiale asigurate de sistem. Chiar și printre cei care știau să iubească, afecțiunea nu părea în multe cazuri să fie însoțită de o înțelegere a situației. Și totuși, dragostea este unul dintre cele mai bune leacuri pentru fărădelege și frică. O familie dezorganizată rămâne o familie, iar un cămin dezorganizat rămâne un cămin.

Relațiile dintre copiii instituționalizați în sistemul judiciar și părinții lor urmează de obicei una din patru direcții. Părinții își abandonează copilul când acesta ajunge în închisoare, ceea ce uneori îl face pe copil să se simtă singur, pierdut, izolat și disperat. Părinții își abandonează copilul, ceea ce uneori îl determină pe copil să-și ia soarta în mâini. Părinții rămân sau devin extrem de implicați în soarta copilului, iar pentru copil asta înseamnă că un viitor luminos nu e exclus. Părinții rămân sau devin extrem de implicați în soarta copilului, întărind comportamentul antisocial prin crearea unei atmosfere permisive de negare.

Dashonte Malcolm, pentru rude și prieteni Cool, avea 16 ani când ne-am întâlnit, un afro-american chipeș, care vorbea bine, ale cărui maniere reflectau și educație, și instinct și care avea un simț al umorului aparte.* Părea genul de tip căruia i-ai încredința carnetul de cecuri sau propria soră, așa că era de înțeles că cineva putea crede că fusese închis din cauza relelor făcute

de altul. „E prima mea infracțiune“, spune el privind în jos rușinat, „și ultima“. Dacă mulți puști de la Hennepin County Home School se arătau în mod evident rușinați de umilința pe care o implica privarea de libertățile fundamentale, Dashonte părea să aibă remușcări reale în legătură cu fapta sa.

Tatăl lui Dashonte, șofer de autobuz, murise din cauza unui accident vascular provocat de alcool când Dashonte avea cinci ani, iar mama lui, Audrey, își crescuse unicul fiu în cartierele periculoase din sudul orașului Minneapolis sub îndrumarea generală a tatălui ei, impunătorul episcop de Minnesota al Bisericii Penticostale a lui Dumnezeu întru Isus, care păstorea 44 de biserici – un bărbat care întotdeauna m-a intimidat și m-a umplut de admirație cumva cu aerul său de autoritate incontestabilă. Audrey Malcolm e o femeie trupeșă și frumoasă, cu ochi blânzi și o aură de demnitate calmă. Te copleșește cu buna ei dispoziție, deși la o privire mai atentă se vede că rămâne întru câtva rezervată dincolo de atitudinea ei deschisă. Audrey și Dashonte locuiesc la șase străzi depărtare de părinții ei, iar frații și surorile ei locuiesc cu toții la mai puțin de doi kilometri; se văd aproape în fiecare zi. Dashonte spune despre mama lui că e cea mai bună prietenă; mi-a spus că se gândește să-și facă un tatuaj cu chipul ei pe mână „ca s-o am mereu cu mine“.

Audrey s-a mutat la un cartier distanță de partea cea mai rea a ghetoului ca să-l țină pe Dashonte departe de infracțiuni. „Dar întotdeauna a fost ceva care mă împingea să mă întorc unde nu trebuia“, spune Dashonte. Se descrie singur ca „un șmecher“ la școală. Conform spuselor lui Audrey, se încăiera des la școală, „întotdeauna ca să apere pe cineva“. După care a adăugat: „Dacă vrei să-i cultivi compasiunea, trebuie să te consolezi cu anumite lucruri.“

Când Dashonte era în clasa a treia, a venit un coleg nou la școală: Darius Stewart din Tallahassee. S-au luat la bătaie rău de tot, chipurile pentru că Darius îl necăjise pe un copil mai mic. „Au distrus clasa“, își amintește Audrey. „Zburau prin aer scaune, cu bănci.“ A doua zi, Dashonte și rivalul său erau cei mai buni prieteni. Lui Audrey nu i-a plăcut influența lui Darius, drept care l-a mutat pe Dashonte la altă școală în clasa a șasea ca să-i despartă. Doi ani mai târziu, Darius s-a înscris și el la aceeași școală. Când Dashonte avea 16 ani, Audrey i-a cumpărat o mașină pentru că transportul în comun era locul predilect pentru recrutarea în bande. Darius n-avea mașină, iar Dashonte a început să-l ducă cu mașina. După ce a făcut accident, Audrey i-a spus să meargă cu autobuzul, dar Dashonte s-a plâns că astfel e atras în viața bandelor de cartier, iar ea i-a cumpărat a doua mașină.

Audrey a ajuns să-i cumpere cinci mașini fiului ei înainte ca acesta să împlinească 18 ani. Trei dintre ele au fost distruse complet, de fiecare dată el susținând că a fost vina celuilalt șofer. Cu imaginea acelor mașini distruse în minte, am ascultat restul poveștii. „Darius începuse să fie din ce în ce mai dependent de Cool, așa că l-am mutat din nou la o altă școală“, a explicat Audrey. Darius a venit la școala cea nouă la cursul de orientare. La scurt timp, Dashonte venea acasă după ce umblase prin oraș cu Darius, iar Audrey simțea că miroase a băutură. „I-am spus: «Dacă tatăl tău n-ar fi fost alcoolic,

ar fi încă în viață, aici cu tine. Cool, te pierzi. Și n-o să permit să se întâmple asta, chiar dacă trebuie să te închid în casă pentru tot restul vieții.»“ Dashonte însă nici nu putea concepe să se despartă de Darius. „Eram ca frații“, a spus el.

Dashonte a ajuns după gratii din cauza unei infracțiuni de agresiune în formă agravată. Împreună cu Darius, agățaseră o fată într-o stație de autobuz și voiau să meargă la un turneu de biliard care avea o taxă de intrare de 7 dolari. Darius a propus să jefuiască pe cineva. Dashonte avea un pistol, au găsit un băiat singur, l-au amenințat și i-au luat 80 de dolari și geaca și adidașii. Vestea a făcut înconjurul școlii după ce Darius a fost văzut purtând hainele furate. Amândoi au fost arestați. „M-au sunat detectivii și mi-au spus: «Agresiune și tâlhărire în formă agravată.» Nu puteam să cuprind cu mintea“, povestește Audrey. A insistat că fiul ei n-a avut niciodată arme – îi controla camera din când în când, așa că știa. Când mama lui a intrat în Arestul pentru minorii delincvenți, Dashonte a început să plângă. „I-am spus: «Cool, mâine s-ar putea să te omor în bătaie, dar în seara asta vreau să știu ce s-a întâmplat»“, își amintește ea. „Așa că a înțeles că eram mai mult de partea lui decât împotriva lui.“

La proces, Darius a dat vina pe Dashonte; Dashonte a dat vina pe Darius. „Și eu, și el am spus «mai bine morți decât fără onoare», dar când s-a pus problema efectiv, el s-a purtat ca un egoist“, spune Dashonte. I-am cunoscut pe amândoi, iar Dashonte mi s-a părut de departe mai simpatic decât Darius, dar nimeni nu putea nega că Dashonte avusese pistolul. După arestare, Dashonte a petrecut o săptămână în arest și două luni în arest la domiciliu, cu o brățară la picior care declanșa semnalul de alarmă dacă mergea mai departe de garaj. Împreună cu Audrey, au stat de vorbă până târziu, noapte de noapte. L-a tot chestionat să afle care a fost motivul, dar n-a știut să-i spună.

Ambii băieți au primit câte opt luni la Hennepin County Home School. „Am simțit că deja se umilise“, mi-a explicat Audrey. „Mama ne spunea: «Nu-mi pasă dacă ai omorât pe cineva. Vreau să vii acasă și să-mi spui.» Asta voiam să audă și Cool de la mine: orice ai face, ești fiul meu. Dacă ar fi fost vorba de crimă, i-aș fi întors spatele? În nici un caz. Și i-am spus asta.“ Pe Audrey o cunoșteau toți la Hennepin County Home School, pentru că era prima care ajungea în fiecare zi de vizită și ultima care pleca. I-a scris lui Dashonte o scrisoare în fiecare zi și pe fiecare o încheia cu: „Te iubesc mai mult decât viața însăși, mama.“ Plănuia să sărbătorească eliberarea lui Dashonte și închiriase un apartament la ultimul etaj în Las Vegas pentru primul lor weekend împreună. Legătura puternică era reciprocă. Îl cunoșteam pe Dashonte de o lună când a primit prima permisie: timp de patru ore, însoțit de asistentul social care se ocupa de cazul lui. L-am întrebat ce avea de gând să facă și mi-a răspuns răspicat: „Mă duc la Bath & Body Works să-i cumpăr mamei un cadou de ziua ei.“

Linia care desparte dragostea eroică de orbirea intenționată e subțire, iar Audrey s-a aflat și de o parte, și de cealaltă a acestei linii. „A spus că nici

nu i-a trecut prin cap că băiatul pe care l-au amenințat s-a supărat, pentru că a râs împreună cu ei tot timpul", mi-a zis ea. „Cool a încercat chiar să-i dea banii înapoi, dar Darius i-a smuls din mână." Voiam să cred ce credea mama lui, dar și personalul și alți deținuți mi-au spus că Dashonte făcea de fapt parte din banda The Bloods. E mai ușor să înveți titlurile ereditare ale dinastiilor chinezești decât să stăpânești numele tuturor bandelor din Minneapolis și încrengăturile lor.* „Am niște veri mai mari care au propria bandă", mi-a explicat Dashonte. Banda se numea The Fergusons – un nume mai degrabă potrivit pentru o trupă de muzică *indie* decât pentru o organizație sinistră dedicată violenței organizate. „The Fergusons sunt înrudiți toți cu The Bloods", a adăugat Dashonte, „și aveam mici războaie, pe holul școlii după prânz, amuzante, ne băteam pe bune, dar toată lumea râdea". Când i-am pomenit lui Audrey de bandă, mi-a zis că Dashonte a simțit mereu nevoia să fie popular și că pretindea că e într-o bandă ca să fie respectat.

Dashonte a recunoscut că i-a plăcut întotdeauna să facă pe nebunul. „După ce am înțeles că n-am tată, am simțit multă furie", spune el. Astfel am înțeles că bandele țineau locul relației cu un bărbat de care avea atâta nevoie, un soi de compensație pentru tradiția religioasă a familiei lui și relația neobișnuit de apropiată cu mama sa. Mi-a explicat afilierea la o bandă astfel: „Mulți îți sunt rude de sânge sau bărbații verișoarelor gagicii mele, alții nu-ți sunt deloc rude, dar pur și simplu simți o legătură cu ei. Îmi plăcea să merg cu ei la petreceri, să stăm în parc sau să facem glume. Lupta pentru teritoriu și rivalitățile erau secundare."

Cu puțin înainte de a fi eliberat, am însoțit-o pe mama lui Dashonte la Biserica lui Dumnezeu întru Hristos Emmanuel Tabernacle. Am sosit când oamenii intrau pe ușa bisericii, femeile purtând pălării rotunde asortate cu rochiile și poșetele și pantofi cu toc cui decorați cu fluturi sclipitori și flori din mătase; bărbații purtau costume elaborate cu croieli dandy, pantaloni cu dungă și cravate încrețite. Atmosfera era caldă și prietenoasă. Am salutat-o pe bunica lui Dashonte, prima doamnă a bisericii. În amvon era deja un bărbat, iar la scurt timp s-a ridicat și o femeie și a început să cânte, urmată aproape imediat de întreaga congregație, acompaniamentul fiind o orgă electrică Hammond și un set de tobe. La intervale regulate, cineva spunea „Slăvit fie Domnul!" sau „Am nevoie de tine, Isuse". Cei care veneau prima dată în biserică erau rugați să se ridice în picioare și să se prezinte. Prima femeie care a vorbit a spus „Sunt venită în interes de serviciu Minneapolis-St Paul și e duminică și nu aveam de gând să las ziua aceasta binecuvântată să treacă, pentru că fără Isus nu însemn nimic!" Alta a spus cam același lucru, terminând cu: „Sunt aici astăzi ca să fiu izbăvită de păcat! Aleluia!" Apoi mi-au dat mie microfonul. Umil, am spus: „Am fost invitat de Audrey Malcolm și Mama Forbes și sunt foarte mișcat de credința acestei congregații." Toată lumea a aplaudat.

Episcopul era ocupat cu o hirotonisire în ziua respectivă, așa că predica a fost ținută de cel care conducea școala de duminică. A început prin a spune

că părinții nu vor să vadă greșelile copiilor lor și a făcut trimitere la Samuel 2 și la Corinteni 1 ca modele de vigilență. „Trebuie să fiți atenți cu cine se însoțesc copiii voștri“, a spus el, „și când încep să aibă anturajul nepotrivit, anturajul acela nepotrivit îi va trage în jos și vor face rele“. Mi-a atras atenția ideea că „anturajul nepotrivit“ ar fi de vină pentru compromiterea purității înnăscute a copiilor care aparțineau de această biserică. Apoi a început să enumere păcatele. Enoriașii trebuiau să lupte împotriva „principatului homosexualității“, iar cămătarii moderni trebuiau alungați din locurile sfinte. Ideea că vina pentru problemele negrilor din Minneapolis ar purta-o persoanele gay sau bancherii mi-a amintit de scuzele invocate de Dashonte pentru cele trei mașini distruse în accidente sau de ideea că Darius a fost cel care l-a împins la rele pe Dashonte. Felul în care generozitatea congregației se împletea cu militantismul și o ură față de alteritate amintea în mod straniu de etosul bandelor. În ochii comunității, acest amestec de duritate și bunătate era o prelungire a unui Cristos care întruchipa în același timp și dragostea infinită, și verdictele îngrozitoare ale Judecății de Apoi.

I-am făcut o vizită familiei Malcom șase luni mai târziu. Dashonte fusese eliberat de la Hennepin County Home School; bunica lui ni s-a alăturat și toți patru am băut limonadă și am mâncat prăjitură cu morcovi. „Știi, oricât nu mi-ar plăcea s-o recunosc“, mi-a zis Audrey, „a fost probabil unul din cele mai bune lucruri care i se puteau întâmpla lui Cool. A fost o măsură exagerată, dar avea nevoie de ceva să-l descurajeze.“ Auzisem că continua să facă parte din The Bloods, însă cu mama lui de față mi-a vorbit despre viața bună pe care și-o imagina în viitor, cu o soție și un loc de muncă la birou. Părea să fie vorba mai degrabă de tact decât de minciună. „O să mă gândesc mereu la viața de membru al unei bande“, a admis Dashonte mai târziu, când am vorbit doar cu el. „Când o să am jobul ăla la birou, o să mă gândesc: «Ce-aș face eu acum dacă aș fi pe străzi, în cartier?» Dar dacă vinzi droguri, trebuie să stai tot timpul cu garda sus. Uneori nu poți avea încredere nici în vărul tău, în mama ta. Iar eu nu mai vreau să trăiesc așa.“ Nu ieși dintr-o bandă printr-o ceremonie fastuoasă; lași afilierea să moară treptat, uneori păstrând un grad de ambivalență. Doream să cred în hotărârea lui Dashonte, dar în acel stadiu, inocența lui părea un soi de decizie flexibilă, luată de pe o zi pe alta.

În schimb, s-a dovedit că principala calitate a lui Audrey era loialitatea. Spre deosebire de majoritatea celor pe care i-am intervievat, ea a considerat de la început că discuțiile noastre n-au sens unic. Când i-am spus în final că sunt gay, mi-a scris o scrisoare în care spunea printre altele: „Îți mulțumesc foarte mult că ai fost deschis și sincer cu noi. Nimic nu s-a schimbat ca urmare a faptului că ne-ai spus că ești gay și că ai un partener. Nu ne-ai judecat niciodată pentru că suntem negri sau pentru că Cool a fost închis sau pentru că eu îmi cresc fiul ca mamă singură și că locuim în partea rău famată a orașului. Unii nu primesc șansa de a cunoaște dragostea și fericirea, iar acum știu că tu ai primit-o și sunt bucuroasă. Îmi aleg prietenii în funcție

de sufletul lor. Sunt sigură că Dumnezeu ne-a făcut să fim prieteni pentru un scop mai înalt."

Au ajuns să-mi placă foarte mult vizitele la familia Malcolm. Dashonte nu și-a găsit serviciul la birou despre care mi-a vorbit, dar a reușit să se ferească de necazurile serioase și nu s-a mai întors la închisoare. Când a cunoscut o fată de care-i plăcea mult, vorbea despre ea cu bucurie; la scurt timp, s-au logodit. Până la urmă, mama lui a reușit să-l convingă să devină ceea ce pretindea că este. Încrederea ei ieșită din comun s-a dovedit suficient de puternică să producă iertarea păcatelor, nu doar în lumea cealaltă, ci chiar aici pe pământ.

Am hotărât să scriu despre părinți de infractori după ce am văzut la televizor în 2002 un interviu cu Paul Van Houten. Fiica sa Leslie a fost una dintre fetele lui Manson, membre ale unei cvasicomune în anii '60, care au comis crime violente la comanda liderului lor carismatic. În august 1969, Leslie a înjunghiat-o în spate pe vânzătoarea Rosemary LaBianca de 14 ori. Treizeci și trei de ani mai târziu, Paul Van Houten a apărut la emisiunea *Larry King Live* ca să pledeze în favoarea eliberării condiționate a fiicei sale. „Dacă Leslie n-ar fi fumat prima țigară cu marijuana, nu s-ar fi întâmplat nimic din toate astea", a spus Paul Van Houten. „Dați vina pe marijuana?", l-a întrebat sceptic King. „Datorită marijuanei și LSD-ului i-a putut manevra Manson pe oamenii ăia", a spus Paul. King a contraargumentat: „Milioane de oameni au fumat marijuana și nu s-au apucat de omorât alți oameni."* Un specialist invitat la emisiune a adăugat că Leslie nu luase droguri când a comis crima. M-a uimit peste măsură faptul că Paul nu vedea că fiica lui alesese să ucidă. Mi-a amintit de părinții de copii surzi care nu înțeleg că respectivii copii nu vor folosi niciodată cu bucurie limbajul vorbit, și nici în mod fluent, sau de părinții persoanelor cu schizofrenie care încă își fac iluzii că copilul lor intact doar așteaptă să iasă la suprafață din nou.

La scurt timp, am citit un interviu cu mama lui Zacarias Moussaoui, unul dintre atacatorii de la 11 Septembrie, în care aceasta povestea cum s-a înstrăinat de fiul ei pe măsură ce el se apropia de Islamul fundamentalist, o critica pentru că nu purta vălul și învăța de la un văr să refuze să facă treburi femeiești cum ar fi să-și facă patul. Cu toate astea, mama lui n-a fost pregătită să-și vadă fiul la televizor în contextul atacurilor. „Cum putea el să fie implicat în așa ceva?", a spus ea. „Nu pot să mănânc. Nu pot să dorm. Îmi tot spun: «Chiar e adevărat?» Toți copiii mei aveau fiecare camera lui. Aveau bani de buzunar. Mergeau în vacanță. Aș fi înțeles dacă ar fi crescut nefericit sau sărac. Dar au avut totul." Citatele vorbesc despre o relație dintre o mamă care habar n-avea ce devenise fiul ei și un fiu căruia nici nu-i trecea prin cap să-i spună.*

Un tânăr dintr-o familie din clasa de mijloc pe care l-am întâlnit în timp ce-și executa pedeapsa într-o închisoare pentru minori delincvenți mi-a spus că a furat mașini și a făcut accident cu ele „pentru că pot". Lui Dan Patterson nu i-a păsat niciodată de obiecte după ce le obținea – dăduse cu mândrie un

casetofon de mașină de 300 de dolari pe un pachet de țigări. Când l-am întrebat despre proprietarii mașinilor, mi-a zis: „Ce dracu' au făcut ei pentru mine?“ La 17 ani, era la a zecea arestare pentru furt de mașini. Despre interacțiunile cu părinții vorbea cu exasperare. „Când încercam să vorbim, mereu parcă era un zid de sticlă între noi. Odată m-a prins poliția și apoi mi-au dat drumul acasă. Tata n-a zis decât: «Păi, du-te la culcare. Stau de vorbă cu tine mai târziu.» Așa că m-am dus la culcare, iar peste jumătate de oră am ieșit pe geam și am luat-o de la capăt. Iar mai târziu când m-a întrebat de ce am făcut-o, i-am spus: «Pentru că n-ai încercat să stai de vorbă cu mine.»“ Când Dan a avut înfățișare, mama lui a spus în fața judecătorului: „Acesta nu e fiul meu. El nu este așa. De ce nu pot să-l iau acasă și gata?“ L-am întrebat pe Dan când a început să-și mintă părinții. „Când au început să nu mă mai vadă așa cum sunt“, mi-a răspuns.*

În cartea *A Father's Story*, Lionel Dahmer își descrie relația cu fiul său Jeffrey care a ucis 17 tineri în Milwaukee, între 1978 și 1991. Cartea de memorii e în același timp biografia unui criminal celebru și un strigăt de ispășire a păcatelor. Jeffrey a fost în mod evident un copil cu probleme, provenit dintr-o familie cu probleme, dar cei mai mulți băieți din familii cu probleme nu dezvoltă o obsesie sexuală pentru crimă, disecție și canibalism. Lionel a scris: „Viața mea s-a transformat într-un exercițiu de evitare și negare. Acum, când mă gândesc la acele ultime zile, mă văd într-o poziție de chircire mentală, pe jumătate așteptând o lovitură bruscă, dar sperând în ciuda lipsei oricărei speranțe că nu va veni niciodată. A fost ca și cum mi-aș fi închis fiul într-o cameră antifonată, apoi aș fi tras draperiile să nu văd și să nu aud în ce se transformase.“*

Acest tip de negare până la disociere nu e ceva rar. În *Capital Consequences: Families of the Condemned Tell Their Stories*, Rachel King urmărește nouă familii care au de înfruntat pedeapsa cu moartea.* Printre ele se găsește și povestea lui Esther Herman, al cărei fiu Dave a comis o crimă violentă, după care a venit acasă de Crăciun fără să pomenească nimic de crimă.* „Aveam două afaceri care mă solicitau foarte mult și probleme de sănătate și aveam în grijă alți oameni și eram în general copleșită“, a spus Esther. „Mama și fratele meu erau foarte bolnavi. Era o perioadă extrem de dificilă. [Dave] a fost mereu un om foarte generos. N-a vrut să mă încarce și mai mult.“ Povestind despre procesul lui Dave, Esther a spus: „Nu i-am oferit lui Dave un mediu sănătos și iubitor în care să crească. Ne certam des, iar în casa noastră era multă tensiune. Chiar și așa, Dave a fost un om bun.“ Impasul psihologic în care se găsește copilul aflat în situația lui Dave este alienarea extremă – chiar traumatizantă – pe care o presupune faptul că părinții tăi neagă ceea ce ești. O mamă care crede că ești „un om foarte generos“ și „un om bun“ deși tu ai comis o crimă te împinge să faci lucruri și mai sălbatice, și mai spectaculoase pentru a ți se recunoaște capacitatea de a acționa. Negarea parentală, în mod ironic, ar putea fi un factor favorizant al crimelor incalificabile pe care ulterior le neagă.

În copilărie, Noel Marsh asista deseori la bătăile pe care tatăl său, Tyrone, i le dădea mamei lui, Felicity; Tyrone a împins-o pe Felicity pe scări când era însărcinată cu tripleți, iar unul dintre feți a murit din cauza asta.* Preocuparea principală a lui Felicity era să-l protejeze pe Noel, iar identificarea ei cu el în calitate de victimă asediată urma să le denatureze toate relațiile viitoare. Când Noel avea șase ani, mama lui l-a părăsit pe Tyrone și s-a căsătorit cu Steve Tompkins; din cei cinci copii cu care a venit, Noel era preferatul ei. Pentru Steve această situație nouă a fost foarte dificilă. „Orice își dorea Noel, dacă ea nu putea să-i ofere, i se părea că e vina ei", a spus el. Noel a exploatat aceste griji neîncetat, încercând să semene zâzanie între Felicity și Steve dacă i se părea că asta îi aduce avantaje.

Noel a început să calce din ce în ce mai des pe de lături. „Venitul acasă noaptea târziu; mințitul; furatul", își amintește Steve. Felicity insista că e exclus ca Noel să-i fure din geantă. Steve îi spunea: „Felicity, nu mai e nimeni altcineva aici, iubito. De ce nu deschizi ochii să vezi că Noel nu mai e același copil?" Inevitabil, situația a creat fricțiuni în căsnicie. Apoi Steve a fost diagnosticat cu o boală pulmonară și a stat internat aproape două luni. După ce s-a întors acasă, comportamentul haotic al lui Noel a scăpat de sub control. Felicity își amintește: „Îl întrebam: «Noel, chiar așa de mult mă urăști? Nu mi-aș fi imaginat vreodată că mă vei supune la un asemenea stres și că vei avea asemenea sentimente față de mine.»" A pus-o să spună polițiștilor că e acasă când nu era. „Am încetat să mai fiu eu însămi când am început să mint pentru el", a spus ea.

Noel pune mare parte din suferința lui pe seama tatălui său bun de nimic. Într-una din puținele dăți când a venit să-l vadă, l-a întrebat pe Noel dacă are nevoie de bani. „I-am spus: «Da»", mi-a povestit Noel. „La care mi-a dat niște droguri și mi-a zis: «Ia astea și vinde-le.»" Felicity mi-a spus că Noel era exact ca Tyrone. „Mă uimește cum s-a transmis prin sânge", a explicat ea. După ce fratele lui Noel a murit într-un accident de mașină, relația lui Noel cu mama sa s-a deteriorat și mai tare. „Stătea toată ziua în casă", a spus ea. „Iar eu plecam și nu mă mai întorceam. Amândoi eram deprimați." Noel s-a lăsat de școală înainte să împlinească 16 ani; fura tot timpul; vindea droguri; iar sora lui l-a pârât părinților că ținea arme în casă.

Tot felul de interlopi au început să sune la ei acasă noaptea târziu și s-o amenințe pe Felicity. Nici ea, nici Steve n-au mai suportat situația. „A trebuit să-l reclam la poliție", își amintește Felicity. „Cred că nu există lucru mai josnic, mai greu pentru o mamă. Dar am știut că, dacă îmi iubesc băiatul cu adevărat, trebuie s-o fac." Polițiștii au fost duri în timpul arestării, iar Noel a ajuns la urgență, dar Felicity tot a considerat că, fiindcă Noel se opusese arestării, a scăpat chiar ieftin. Și ea, și Steve i-au fost alături pe durata procesului, iar faptul că au făcut front comun a influențat sentința primită; cu o familie atât de unită, părea un candidat la reabilitare. În momentul arestării, avea 3 000 de dolari în buzunar despre care a spus că sunt ai lui Steve. De nevoie, Steve n-a contestat acest lucru, imaginându-și că Noel va avea de executat o pedeapsă suficient de mare pentru posesie de arme.

Timpul petrecut în închisoare a vindecat tăcerea instalată între Noel și mama lui. La început n-au avut multe să-și spună, iar ea pleca deseori plângând. „Mă făcea să mă învinovățesc atât de mult“, spune ea. Iar Noel afirmă: „Îmi zicea să mă străduiesc să fiu mai bun. Nu credea că o și aud din când în când. Dar eu aud. Nu uit nimic.“ Posesor a peste o sută de perechi de adidași furați, Noel era o adevărată Imelda a ghetoului. Regulile de la Hennepin County Home School nu-i permit unui deținut să aibă mai mult de două perechi de încălțări, dar le permitea să le schimbe – așa că Felicity, incapabilă să-și refuze fiul, îi aducea în fiecare duminică două perechi noi și le lua pe cele vechi, permițându-i astfel lui Noel să fie în continuare un prinț al modei chiar și în pușcărie.

Tații absenți din viețile băieților pe care i-am cunoscut păreau adesea să le consume mai mult din energia psihică decât alți membri ai familiei cu care interacționau efectiv zilnic. Nimeni nu putea să înlocuiască lipsa de dragoste paternă; nici măcar bunicul puternic al lui Dashonte și nici bărbații serioși pe care Pete și Noel îi aveau drept tați vitregi n-au reușit să umple golul din sufletele acestor băieți. Mamele lor copleșite de vină au încercat să compenseze această tristețe de fond, fără să reușească; în schimb, au tot amânat să-și constrângă fiii să-și asume responsabilitatea pentru propriile acțiuni, până când a intervenit statul și i-a constrâns în locul lor. În mod surprinzător, tocmai această relație atât de traumatizantă pentru acești tineri a fost prima pe care au încercat s-o imite. În mod repetat m-a șocat faptul că acești copii încarcerați aveau emoții care le depășeau cu mult capacitatea afectivă, de exemplu devenind părinți ei înșiși cât mai devreme posibil. Acești copii care dădeau naștere altor copii credeau că maturitatea vine odată cu condiția de părinte, în loc să vadă condiția de părinte drept o expresie a unei maturități deja stabilite. Acest mod de a concepe condiția de părinte este îngrozitor de naiv, dar și emoționant de optimist, ca și cum a avea propriii copii le-ar fi oferit o trusă cu care să-și vindece eurile rănite și disperarea incomensurabilă.

Noel avea deja doi copii când a fost închis la 16 ani. „Eu cumpăr toți pampeșii de care are nevoie gagica mea pentru băiatul meu“, mi-a spus Noel cu mândrie. În copilărie, auzise repetată de multe ori această parabolă a neglijenței de care dăduse dovadă tatăl lui, dar se pare că nu înțelesese că vânzând droguri și dispărând în diverse închisori și centre își traumatiza mai mult proaspăta familie decât neasigurându-le o sursă constantă de scutece. Deși avusese parte de o dragoste adevărată de la mama lui și de un sprijin pe care putea conta de la tatăl lui vitreg, Noel își vârâse în cap că rolul taților este să le dea fiilor pamperși, adidași și droguri.

Disputele de tipul biologie *versus* creștere cu privire la sursa infracționalității sunt la fel de aprige ca și cele privind originea autismului sau a geniului. Maribeth Chamboux și colegii ei de la NIH (National Institues of Health) au demonstrat că maimuțele nou-născute cu o genă a agresivității extreme nu vor deveni agresive în timp dacă sunt crescute de mame extrem

de blânde, deși gena agresivității rămâne activă din punct de vedere biologic.* La oameni, comportamentul infracțional a fost legat de o deviație genetică asociată modificării funcției unui anumit transportator de serotonină. Specialistul în neuroștiințe Avshalom Caspi de la Universitatea Duke a făcut un studiu pe oameni care aveau acest polimorfism, dar care avuseseră o copilărie neviolentă și a constatat că aveau aceleași șanse ca și populația generală să dezvolte un comportament antisocial; dintre cei prinși în studiul lui care aveau și polimorfismul *și* fuseseră și bătuți în copilărie, 85% prezentau comportament antisocial.* Așadar, se pare că genele nu produc comportamentul infracțional, ci o vulnerabilitate la dezvoltarea acestui tip de comportament în anumite condiții. Familia poate fi și o influență negativă, și una constructivă. Un studiu conchide că „mediul familial pozitiv este principalul motiv pentru care tinerii n-au comportamente delincvente sau nesănătoase“*. Un copil care se simte ispitit de delincvență îi poate rezista dacă în familia sa s-a cultivat intimitatea. Într-o trecere în revistă a studiilor de specialitate, un adevărat punct de cotitură în domeniu, Jill L. Rosenbaum declara: „Factorul atașamentului parental explică delincvența mai bine decât oricare alt factor.“*

În unele cazuri, când pare că dinamica deficientă a familiei a traumatizat copilul, iese ulterior la iveală că la baza dinamicii deficiente s-a aflat de fapt copilul. Copiii de mame singure sunt mai delincvenți, deși e greu de spus dacă e din cauză că aceștia cresc fără tată și sunt traumatizați sau fiindcă mamele singure sunt femei care și-au ales greșit partenerul și continuă să facă alegeri greșite în calitate de părinți sau fiindcă trebuie să muncească ore suplimentare ca să-și întrețină material familiile, consecința inevitabilă fiind afectarea gradului de intimitate.

Un copil cu relații familiale deficitare are șanse mai mari să caute un anturaj negativ decât un copil bine integrat, iar aici e greu de spus dacă prietenii l-au influențat sau el i-a influențat pe ei. Mamele mi-au spus frecvent: „Problema cu Jimmy a fost anturajul nepotrivit“, după care vorbeam cu alte mame care susțineau că Jimmy era anturajul nepotrivit al fiilor lor. Mi s-a părut interesant de notat că, cu câteva excepții, infracțiunile comise nu le produceau plăcere infractorilor pe care i-am cunoscut; erau prizonierii unui comportament care de multe ori îi făcea și pe ei la fel de nefericiți ca și pe victimele lor. În multe cazuri, infracționalitatea mi s-a părut mai degrabă o boală decât multe dintre „bolile“ pe care mi-am propus să le studiez. „Vindecăm“ persoane cu dizabilități care ar prefera să nu fie vindecate, dar nu reușim să tratăm oameni care suferă de „boala“ asta și care și-ar putea reveni, ba chiar și-ar dori acest lucru.

Karina Lopez a venit pe lume înconjurată de probleme și haos.* Al treilea copil al Emmei Lopez, mamă adolescentă de origine mexicano-americană dependentă de droguri, Karina s-a născut în St Paul, Minnesota, și s-a mutat în Laredo, Texas, când avea o lună. Tatăl ei dispăruse deja din viața lor, iar

Karina nu-i știe decât numele. La scurt timp, mama ei a rămas din nou însărcinată cu Cesar Marengo, un dealer de droguri abia ieșit din închisoare, și s-au mutat în San Antonio, unde a născut-o pe sora mai mică a Karinei, Angela. De câte ori Cesar o bătea, Emma își lua cei patru copii și se întorcea în Minnesota; apoi el venea după ea și o ducea înapoi în Texas. La vârsta de 12 ani, Karina învățase în 13 școli. FBI-ul își făcea frecvent apariția la ei acasă; când am cunoscut-o pe Karina, Cesar ispășea o sentință federală de zece ani. „Mă bucur că Angela are o relație cu tatăl ei", mi-a spus Karina, „chiar dacă înseamnă să-l vadă în închisoare. Eu n-am avut nici atât".

Când Cesar era închis, sursa principală de venit a familiei dispărea. Înainte de a fi arestat însă, a ajutat-o pe Emma să se lase de droguri; ea și-a găsit de lucru ca chelneriță, iar Karina a trebuit să aibă grijă de Angela. Nu i-a convenit. La 13 ani, a început să fie rebelă. „Majoritatea celor care intră în bande o fac pentru că nu-i iubește nimeni, iar la mine n-a fost cazul", spune ea. „O aveam pe mama care mă iubea mult. Dar ne mutam așa de des, că nu mă simțeam nicăieri acasă și intrarea într-o bandă mi s-a părut o soluție."

Anii de sărăcie și viață dezordonată nu și-au lăsat amprenta asupra caracterului dârz al Emmei, atitudinea ei plină de încredere în sine fiind chiar deconcertantă. Timp de mai mulți ani, ziua a făcut curățenie în casele altora și seara a lucrat ca chelneriță într-un restaurant ca să economisească bani să-și cumpere o casă. Te suspectează până când hotărăște că poate să aibă încredere în tine, îi displaci până când hotărăște să te placă, nu există o poziție între cele două. Când Emma a aflat despre Karina că făcea parte dintr-o bandă, i s-a spus și unde se întâlneau membrii bandei respective. La ora stabilită, s-a ascuns într-o casă abandonată de peste stradă. „Mă uit vizavi și văd niște fete, înarmate, stând în cerc", mi-a povestit ea. „Așa că traversez strada, bat tare la ușă și spun: «Karina, vii imediat cu mine acasă.» Toată banda era acolo; ar fi putut să mă omoare. Dar nu mi-a păsat. Cum să-mi las puiul într-o bandă?"

„N-am ieșit din bandă din cauza mamei, deși aia a fost o scenă foarte dubioasă", spune Karina. „Bandele mi se par fără sens, și gata, dar aici în Minnesota parcă sunt și mai jalnice. Mergeau cu autobuzul; n-aveau bani nici de droguri." Karina a început să umble cu dealerii, iar acolo erau droguri din plin; n-a durat mult și a început să consume regulat, „am stat drogată doi ani cap coadă, în fiecare zi". De la consum a trecut la a-i ajuta pe dealeri ici și acolo, fără să aibă o poziție fixă în structura lor de putere.

Pe 22 noiembrie 2002, Karina a mers împreună cu iubitul mătușii ei, Xavier, să ridice o șa de călărie plină cu două kilograme de cocaină. Pe pachet nu era trecut numele ei, doar ajuta un „prieten". Când Xavier a demarat, Karina a observat că erau urmăriți. „Eu tot trăgeam coca pe nas, iar când sunt drogată nu mi-e frică de nimic. Așa că am intrat pe autostradă, iar în spatele nostru erau cel puțin zece mașini, cu girofaruri și tot tacâmul. El îmi spune: „Cred că doar avem viteză." Eu simțeam c-o iau razna. Așa că ne-am super panicat." Au ales o ieșire de pe autostradă care s-a dovedit a nu duce nicăieri. „Deci așa a fost să fie", a spus Karina.

Când Emma s-a dus s-o caute pe Karina, primul loc a fost casa „prietenului“ căruia îi era destinat pachetul. Polițiștii au găsit-o acolo și au arestat-o pe motiv că ar fi fost implicată. Ei n-au putut să creadă că o puștoaică de 15 ani ar fi putut acționa pe cont propriu la așa o scară. Emma și-a amintit: „Le-am spus polițiștilor: «De zece ani muncesc fără întrerupere, mi-am plătit impozitele, am sacrificat totul ca să le ofer copiilor mei o viață bună. Credeți că aș face așa o prostie să le dau viețile peste cap?»“ Era furioasă pentru că o acuzau pe nedrept, dar cel mai mult era îngrijorată pentru fiica ei. „Mă gândeam: «OK, eu am intrat în belea pentru ce n-am făcut și sper să scap»“, mi-a povestit ea, „dar ea e în belea pentru ce a făcut și o să intre la pușcărie“.

Poliția l-a prins pe „prieten“, care a dat toată vina pe Karina. „Le-am spus adevărul, 100%, și nu m-au crezut“, spune Karina. „Mi-au zis: «O să faci 45 de ani de închisoare dacă nu ne spui cum a fost implicată mama ta.» Eu le-am zis: «Atunci cred c-o să fac 45 de ani de închisoare. Mama n-a avut nici o legătură.»“ Emma și Karina au ales un avocat din Pagini Aurii, neștiind că ar fi putut avea un avocat din oficiu; ca să plătească facturile avocatului, Emma a întârziat cu ratele la creditul ipotecar, iar banca i-a pus sechestru pe casa ipotecată pentru care muncise o viață întreagă.

Avocatul a reușit să păstreze procesul Karinei în sistemul judiciar pentru minori; dacă încălca termenii probațiunii însă, urma să ispășească o sentință de șapte ani într-un penitenciar statal. Când a ajuns la Hennepin County Home School, dosarul mamei ei încă nu se judecase. „Nu-mi păsa că m-au închis, dar pentru mama, pentru ea eram tare îngrijorată. Era vina mea. Ce-o să se întâmple cu sora mea mai mică? Dacă o închideau, ar fi făcut mulți ani, într-o pușcărie federală pe deasupra.“

Apoi, într-o dimineață ploioasă de mai, un ofițer de serviciu de la centru i-a spus Karinei să-și sune mama. „Mama nu-mi spusese când are înfățișare, și o aud la telefon: «Păi, să vezi, am avut proces azi…»“, mi-a explicat Karina. „Mi-a sărit inima din piept. Și-mi zice: «M-au achitat.» Am început să plâng și să râd în același timp. M-am pus în genunchi și i-am mulțumit lui Dumnezeu. Mă rugasem în fiecare zi să fie achitată. Era de vreo mie de ori mai important decât ce pățeam eu. Eram închisă și mă gândeam: «S-ar putea să ies de aici și să n-am unde să mă duc acasă», asta era sentința cea mai groaznică. Acum de-abia aștept să mă duc acasă.“

De câte ori vizitam alte persoane la Hennepin County Home School, simțeam mâna grea a autorității și umbra apăsătoare a suferinței. Karina însă se comporta ca și cum m-ar fi chemat acolo ca să ne distrăm împreună, iar râsul ei răsuna în interiorul arhitecturii sumbre a închisorii. Trece ușor la un limbaj vulgar, își cere scuze apoi într-un mod fermecător și subliniază aspectul comic al chinurilor prin care trece. A fost înscrisă în programul Odyssey al centrului, destinat celor care au abuzat de droguri și alcool. „M-am schimbat total, serios. O să iubesc mereu iarba și cocaina, pentru că așa sunt eu. O să-mi lipsească. Dar n-o să le mai consum.“ Cea mai importantă schim-

bare era în privința cumpărătorilor de droguri la vânzarea cărora participa. „Paștele mă-sii, nu m-am gândit niciodată la oamenii care cumpără dozele. Nu-i vedeam pe cei care se prostituau, își neglijau copiii, își distrugeau viețile."

Când am cunoscut-o pe Karina, mi-a vorbit entuziasmată despre cât de îndrăgostită era. „Iubitul meu, Luis, mi-a scris în fiecare săptămână de când sunt închisă. Și a venit la toate înfățișările mele." Îl cunoscuse pe Luis Alberto Anaya când avea 14 ani, iar el avea 21. „Știu că e ilegal, dar mental nu sunt un copil." Am fixat următoarea vizită peste câteva săptămâni, dar, când am sosit la centru, ofițerul de serviciu mi-a spus că nu poate să vină. Am presupus că a încălcat vreo regulă sau era consemnată în celulă, dar de fapt era în stare de șoc.

„Pe 4 octombrie, am primit permisie să merg acasă", mi-a povestit ea ulterior. „Luis și cu mama m-au adus înapoi duminică. L-am pupat pe mână pentru că nu puteam să ajung pe bancheta din spate unde stătea el, iar în noaptea aia m-am rugat: «Doamne, ai grijă de el.»" A doua zi de dimineață, în timp ce-și dădea examenele de echivalare pentru liceu la un centru special de examinare, a aflat că Luis fusese împușcat pe drum spre serviciu. Povestindu-mi, Karina își ținea fața acoperită cu mâinile. „Era prima zi în care fusese promovat într-o slujbă de birou. Sureños, banda, l-au omorât. Fusese membru al unei bande pe când avea 15 ani; dar nu mai avea nici o treabă cu ei."

Consilierii Karinei se temeau că va recidiva din cauza asta, dar tragedia a avut un puternic efect tonic. „N-o să-mi distrug viața din cauza lui", a spus ea. „Ar fi o lipsă de respect față de el." Peste câteva săptămâni, Karina a făcut astfel încât să-și termine de dat examenele de echivalare și le-a și luat; în ziua în care a fost eliberată din centrul pentru delincvenți minori a avut două interviuri pentru un loc de muncă și i s-a oferit de lucru în ambele locuri. A rămas apropiată de familia lui Luis, iar ofițerul de probațiune, impresionat de progresele ei și de analizele de urină curate, i-a permis să meargă cu ei în Mexico câteva luni mai târziu. Polițiștii i-au arestat pe membrii bandei suspectați că l-au împușcat pe Luis, iar Karina a fost la procesul lor în fiecare zi, dar n-au fost suficiente probe pentru a-i condamna.*

Karina și-a schimbat locul de muncă cu unul mai bine plătit, la o bancă. Era hotărâtă să-i cumpere o casă mamei ei; să-i aducă un omagiu lui Luis prin felul în care-și duce viața; să recupereze. „Vreau doar să fiu fericită, chiar dacă sunt singură. Vreau să am toate lucrurile materiale de care am nevoie, dar vreau să fiu o persoană respectată. Nu vreau să rămân Karina care și-a distrus viața." În următorii doi ani, aceeași fată care nu reușise să stea în aceeași școală mai mult de un an s-a ținut de slujba de la bancă și a fost promovată. Și-a asumat niște riscuri prostești – cum ar fi că a condus fără permis –, dar a stat departe de droguri și alcool și n-a ratat nici o întâlnire cu ofițerul de probațiune. La un an de la eliberare, a început o relație cu un bărbat care a acceptat faptul că avea tatuat numele lui Luis pe tot spatele.

Am păstrat legătura sporadic, iar la cinci ani de la eliberare mi-a scris într-un e-mail: „Fiica mea abia a împlinit doi ani, iar eu 22. Anul ăsta a fost o nebunie. M-am despărțit de tatăl ei, după care ne-am împăcat. Tatăl meu vitreg, tatăl Angelei, a fost eliberat după zece ani și a intrat din nou la pușcărie șapte luni mai târziu, iar acum, la vârsta de 63 de ani, urmează să ispășească 25 de ani de închisoare. Statul ar trebui să aloce mai mulți bani pentru reabilitarea infractorilor ca să aibă o șansă să-și schimbe viața. Cei mai mulți dintre noi ne dorim asta, numai să găsim o cale s-o facem."

În plus față de predispozițiile înnăscute, mai există trei factori de risc cu un rol extrem de important în formarea unui infractor. Primul este familia monoparentală.* Peste jumătate din numărul total de copii americani își petrec o parte din viață ca membri ai unei familii monoparentale. În timp ce 18% din familiile americane trăiesc sub pragul sărăciei, proporția în rândul familiilor formate din mame singure este de 43%. Probabilitatea e mai mare pentru copiii din familiile monoparentale să abandoneze școala, să nu meargă la colegiu și să abuzeze de droguri și alcool. Vor avea locuri de muncă mai proaste și vor fi plătiți mai puțin. Ei tind să se căsătorească devreme și să divorțeze devreme și au șanse mai mari să devină la rândul lor părinți singuri. Probabilitatea e mult mai mare și ca ei să devină infractori.

Mama lui Jamaal Carson, Breechelle, l-a născut pe fiul ei cel mai mare la 14 ani, iar pe Jamaal un an mai târziu, cu un alt tată.* Jamaal a crescut în South Side, în Chicago, o zonă cu o incidență enormă a violenței cauzată de bande. Familia s-a mutat în Minnesota când el avea zece ani; când l-am cunoscut, avea 15 ani și era la a treia încarcerare. În ciuda cuvântului THUG (borfaș) tatuat în partea de sus a brațului, avea atitudinea stângace a unui copil care a făcut o prostie și a fost prins. Breechelle era o femeie atrăgătoare care avea opinii despre orice. Când a venit să vadă spectacolul de teatru făcut de copii, a ținut în mod spontan un discurs în fața personalului și a celorlalți părinți despre cum faptul că cei mici „au făcut greșeli" nu schimbă faptul că sunt „cei mai talentați din câți există" și merită „tot ce putem noi să le oferim". În ciuda acestei declarații extraordinare, Jamaal s-a plâns că mama lui n-a venit la nici una din înfățișările lui.

Jamaal a recunoscut că mama lui îl sprijinise mai mult la primele sale certuri cu legea. „Îi sunt foarte recunoscător că s-a purtat pe bune cu mine și înțeleg cât de greu i-a fost. N-are decât 30 de ani și e un copil ca și mine." Deși avea patru copii, cu patru bărbați diferiți, Breechelle părea într-adevăr copilăroasă, plină de uimire în fața propriilor responsabilități. „Într-un fel mă bucur că Jamaal o să stea la pușcărie toată viața", a recunoscut ea. „Așa o să aibă cine să-i dea să mănânce și să-i asigure un acoperiș deasupra capului. N-are cum să se descurce singur, asta mi-e clar." Se arăta mai puțin impresionată decât Jamaal de realizările acestuia în calitate de mic dealer de droguri. „E o muncă tare grea", a spus Jamaal cu o nuanță de mândrie. „Tre' să ai grijă că unii încearcă să te omoare; că un drogat vrea să te jefu-

iască, să te împuște. Ăia care se dau la tine, tre' să le arăți clar: «Nu te pui cu mine, fraiere.» Șapte zile pe săptămână, 24 de ore pe zi." L-am întrebat dacă s-a gândit să încerce alte cariere. „Nu știu", a spus el. „Probabil o să scriu. Probabil o să mă fac consilier pentru oameni ca mine. Ceva care să nu fie greu, înțelegi?"

Al doilea factor de risc, care de obicei se suprapune cu primul, este abuzul sau neglijența, care afectează peste trei milioane de copii americani în fiecare an. John Bowlby, autorul teoriei atașamentului, a explicat cum copiii abuzați sau neglijați văd lumea ca pe un loc „lipsit de alinare și imprevizibil, și reacționează fie izolându-se, fie luptându-se cu ea"* – prin depresie și milă de sine sau prin agresivitate și delincvență. Acești copii săvârșesc aproape de două ori mai multe infracțiuni decât ceilalți.

Ca să-i salveze viața, mama lui Huaj Kyuhyun l-a pus într-o anvelopă și i-a dat drumul pe râul Mekong împreună cu alte rude care fugeau de conflictul din Laos.* La șase ani a primit azil în Statele Unite. La 12 ani activa deja în bandele asiatice din zona rurală din Wisconsin; în anul următor, după ce a ținut cu el o fată de 18 ani din comunitatea lui o noapte întreagă, dezonorând-o astfel, a fost „căsătorit" cu ea în cadrul unei ceremonii ilegale. Iubită și mamă, ea a fost prima persoană de care s-a simțit legat, dar se purta urât cu ea și o lăsa singură cu cei doi copii ca să se distreze cu prietenii lui. După ce a bătut-o de mai multe ori, fata l-a părăsit, iar viața lui a intrat în vrie din cauza consumului mare de droguri; ca să facă bani, a ajutat la organizarea unui grup de prostituate minore, plătindu-le pe fete cu droguri ca să facă sex cu clienții. Asta era infracțiunea pentru care fusese închis.

Când i-am luat interviul, avea 15 ani și nu putea vorbi decât despre remușcările pe care le avea pentru cum se purtase cu soția lui și despre dorul de copii. „E ca un ac care se înfige din ce în ce mai adânc în inima mea", spunea el. Dar n-avea nici un model în trecutul său care să-l îndrume și părea complet pierdut. Mama lui ieșise de curând din ascunzătoarea din junglă și vorbiseră de două ori la telefon. „Nu știu ce să-i spun", zicea el. Mama lui plânsese pe toată durata conversației, insinuând că o uitase. „Nu te-am uitat", spunea el. „Doar că nu știu cum e aia să ai părinți."

Al treilea factor de risc enorm, care deseori le însoțește pe primele două, este expunerea la violență.* Un studiu a arătat că acei copii din eșantion care au suferit abuzuri fizice, au fost martori la violențe între părinți și s-au confruntat cu violența în comunitatea de care aparțineau aveau șanse de peste două ori mai mari să devină infractori violenți decât cei care proveneau din familii pașnice; într-adevăr, copiii abuzați pot avea și predispoziția genetică spre agresivitate a părinților. Îndepărtarea de familie rareori ajută deoarece și sistemul de protecție a copilului este asociat cu o incidență mare a criminalității.* Jess M. McDonald de la Departamentul de asistență socială al Universității din Illinois a spus-o fără ocolișuri: „Sistemul de protecție a copilului alimentează sistemul judiciar pentru delincvența juvenilă."*

Ryan Nordstrom, un băiat alb de 13 ani închis la Hennepin County Home School, mi-a spus cu falsă bravură că de când se știe a încălcat legea.* „Îmi

dau medicamente și de-aia par drăguț și inocent tot timpul", a spus el. L-am întrebat de primele lui infracțiuni. „Când aveam nouă ani", mi-a spus el pe un ton solemn, „fumam! E complet ilegal să fumezi la nouă ani". La zece ani, Ryan amenințase cu cuțitul un copil de la școală și fusese exmatriculat. Era încarcerat pentru că-și abuzase sexual sora mai mică „în fiecare zi, de când aveam 11 ani, dar n-am fost acuzat până când mama n-a chemat poliția la 13 ani". Sora lui avea șase ani când a început abuzul. „Aia îmi doream și știam că ea nu poate să spună nu", a explicat el.

În ciuda psihoterapiei, Ryan nu părea să înțeleagă că fumatul, chiar și minor fiind, era cu totul altceva decât ce-i făcuse surorii lui care fusese spitalizată cu leziuni vaginale. Părinților lui le plăcea pornografia sado-masochistă și se uitau la așa ceva în mod regulat, în camere prin care treceau și copiii; când Ryan avea opt ani, au făcut sex cu el în același pat. Se poate să fi moștenit trăsăturile înnăscute care l-au făcut să transpună aceste experiențe tulburătoare în infracțiuni, dar trăsăturile respective au fost cu siguranță exacerbate de modul greșit în care a fost crescut.*

Copiii cu probleme au tendințe autodistructive. David P. Farrington, profesor de psihologie criminologică la Cambridge, notează că băieții minori condamnați beau mai multă bere, se îmbată mai des și iau mai multe droguri ilegale; se apucă de fumat mai devreme și au șanse mai mari să fie dependenți de jocuri de noroc.* Probabilitatea e mai mare să-și înceapă viața sexuală devreme, să aibă o gamă mai variată de parteneri, dar cu șanse mai mici de folosire a contraceptivelor. Multe dintre aceste comportamente sunt asociate cu un control deficient al impulsurilor, dar frecvent sunt și manifestări ale unui nivel redus de stimă de sine, chiar ale urii de sine.

Criticul social Judith Harris avansează ideea că nu atât mediul familial determină comportamentul infracțional, cât mediul social mai larg.* Spre deosebire de adulți, delincvenții minori comit de cele mai multe ori infracțiuni în grup; sub 5% din infractorii tineri acționează pe cont propriu, iar *colectivismul* se află la baza comportamentelor infracționale, în concordanță cu nevoia tinerilor de a fi acceptați și de a impresiona.* Probabilitatea de a deveni infractor are legătură și cu gradul de disponibilitate a drogurilor și armelor, gradul de sărăcie, lipsa de atașament față de cartierul în care locuiesc și densitatea populației. Incidența infracționalității în rândul populației feminine este mai mare ca niciodată, deși femeile continuă să reprezinte numai un sfert din numărul total de delincvenți minori arestați.* Există o corelație mai mare între experiențele traumatizante și delincvența în rândul minorilor de sex feminin decât în al minorilor de sex masculin. Potrivit unui studiu, 75% din fetele identificate ca delincvenți minori de către tribunalele americane au fost abuzate sexual.* În jur de două treimi din infractorii minori recidiviști sunt membri ai unor bande.* În 2009, în Statele Unite, existau 731 000 de membrii în peste 28 000 de bande infracționale, aproape jumătate din ei fiind minori.*

Înalt, chipeș, dur, cu părul tuns foarte scurt, Krishna Mirador avea un mod de a purta uniforma din închisoare care o făcea să pară la modă.* Vorbea engleză cu un accent puternic, uneori fiind greu de înțeles ce spune, și mă întreba des: „Cum spui în engleză?“ încercând să găsească cuvintele potrivite. Născut în sudul Los Angelesului, mi-a povestit el, fusese abandonat la naștere de o mamă hispanică, al cărei nume nu l-a aflat niciodată; îl crescuse tatăl lui, Raul, care avea numai 18 ani când se născuse Krishna și care făcea parte din banda Sureños 13; Krishna nu avusese altă familie decât membrii bandei. Când el avea 11 ani, tatăl său a fost deportat în Guatemala, dar Krishna a rămas în LA, trăind întâi cu un grup de membri ai bandei, apoi cu altul. Unul dintre verii lui a fost împușcat și i-a murit în brațe. „Asta m-a trezit pen' c-aș fi putut să fiu io-n locul lui“, a spus el. Raul l-a sfătuit să plece din LA; cunoștea o femeie în Minneapolis care-i era datoare cu o favoare, iar când l-am cunoscut eu, Krishna locuia în casa femeii respective de patru ani. N-a aflat niciodată ce datorie avea față de tatăl lui și nici nu voia să întrebe.

În weekendul de după ce am făcut cunoștință cu Krishna la Hennepin County Home School, o frumoasă americancă de origine irlandeză, pe la 45 de ani, mi s-a prezentat drept Carol și mi-a spus: „Fiul meu Krishna ar vrea să facă parte din proiectul tău de documentare.“ Apoi a intrat Krishna în încăpere. „Bună, mamă, trebuie doar să-i dai o semnătură“, a spus el fără urmă de accent. Eu am rămas cu gura căscată. Carol, care semăna cu el, mi-a spus cât de îngrijorată era în legătură cu Krishna, iar eu i-am replicat că într-adevăr părea că nu-i mersese deloc bine după copilăria foarte grea din Los Angeles. Carol m-a privit ca și cum aș fi fost puțin sărit de pe fix. „Krishna s-a născut și a crescut în Duluth“, mi-a zis ea. Ulterior, Krishna a insistat că tatăl lui îi spusese că s-a născut în South Gate, California, un ghetou hispanic din afara Los Angelesului, dar când l-am întâlnit pe Raul câțiva ani mai târziu a râs de mine.

Krishna rămâne unul dintre cei mai convingători și mai dezinvolți mincinoși pe care i-am cunoscut, iar minciunile lui sunt de obicei motivate de furie, cum a fost și lichidarea furioasă a mamei lui. Când l-am confruntat a doua zi, mi-a spus: „Bănuiesc că dacă zice că e maică-mea, chiar e.“ Părinții lui Krishna își poartă o antipatie reciprocă atât de statornică, încât a fost imposibil să deduc adevărul de la ei. Ambii se așteptau să-l urăsc pe celălalt, dar eu nu m-am putut abține să nu-mi placă toți. „E așa de complicat, Andrew“, mi-a spus Carol la prima noastră discuție. „Mi-e tare teamă că n-o să poți scrie povestea noastră pentru că e așa de complicat.“

Carol Malloy și Raul Mirador s-au cunoscut la sfârșitul anilor '80 prin intermediul Ananda Marga, despre care unii spun că ar fi o sectă, iar alții – o mișcare spirituală sau chiar o disciplină. Grupul promovează unitatea și dragostea, dar a fost acuzat și de contrabandă cu arme.* Una dintre doctrinele Ananda Marga este „căsătoria revoluționară“ – concepută inițial ca un protest împotriva sistemului de caste din India – prin care oameni din medii

sociale complet diferite se căsătoresc între ei, desființând astfel noțiunile burgheze de clasă și naționalitate. Raul avea probleme cu viza, iar căsnicia lui Carol era pe butuci. Raul a fost de acord să-i plătească divorțul dacă se căsătorea cu el. „Adunai puncte în ochii gurului dacă-ți asumai sarcinile cele mai grele“, și-a amintit Carol. „Nu prea știu să privesc lucrurile în perspectivă; de fapt, de obicei sunt cu o mișcare sau două în urmă. Așa că bietul Krishna s-a născut în condițiile astea.“

Locuiau în Duluth împreună cu cei doi copii ai lui Carol din prima căsătorie. Carol era proprietara unei brutării unde lucra împreună cu Raul; în final, a predat afacerea celor din Ananda Marga. Raul a hotărât mutarea tuturor în Guatemala când Krishna avea cinci ani. După nouă luni, cei doi copii mai mari ai lui Carol n-au mai suportat și s-au întors în Statele Unite să locuiască cu tatăl lor, în timp ce Carol, după spusele ei, „a ales ideologia în detrimentul iubirii“ și n-a mai restabilit niciodată legătura cu copiii plecați. Abia după „cinci ani de bâjbâială“ a învățat limba și cultura guatemaleză, timp în care, a afirmat ea, „Raul a devenit imposibil de macho și autoritar; probabil a fost autoritar dintotdeauna, dar în Duluth erau casa și afacerea mea și a fost mai puțin evident“. I-a spus că divorțează dacă nu se întoarce cu ea în Statele Unite, sigură fiind că va obține custodia copiilor. Raul susține că ea ar fi spus, când copiii puteau s-o audă, că era gata să plece și fără ei și că el a fost de acord să se întoarcă în Minnesota ca să-i cruțe pe copii.

Krishna avea zece ani; sora lui, Ashoka, avea opt ani; fratele lui, Basho, născut în Guatemala, avea patru ani. Carol și Raul și-au găsit de lucru predând copiilor hispanici din sistemul de învățământ al orașului Minneapolis și au început să meargă la consiliere maritală. „Copiii erau foarte fericiți“, și-a amintit ea. „Când Krishna avea nouă ani, stăteam pe jos lângă patul lui și îi citeam foarte mult și apoi stăteam amândoi de vorbă foarte mult. Citeam *Don Quijote de la Mancha*. Citeam poezie, povești, istorie. Eram apropiați. Nu-și mai amintește.“

După nouă luni de când se întorseseră în Statele Unite, Carol a venit într-o zi acasă și a găsit casa goală. Raul luase toți trei copiii și plecase în Guatemala. „Am crezut că Raul se va lupta împreună cu mine“, a spus Carol cu tristețe, „și că dacă nu vom reuși vom divorța aici, ne vom rezolva problemele din trecut și vom fi prieteni. Dar a fost un laș“. Deși era furioasă pe Raul, era supărată și pe Krishna care era destul de mare ca să poată alege. Krishna n-a putut să-și ierte niciodată mama pentru că ar fi fost dispusă să plece și să-l lase în Guatemala; ea n-a putut să-l ierte niciodată pentru că a plecat și a lăsat-o singură în Statele Unite. În primii doi ani ai relației mele cu Krishna, acesta a pretins că nu-și amintește nimic din copilărie. Când i-am spus asta lui Raul, tot ce a avut de spus a fost: „Copiii sunt foarte supărați pe Carol.“

Prin intermediul ambasadei americane, Carol i-a trimis o citație lui Raul, cu acuzația de răpire. S-a dus în Guatemala și a încercat să negocieze o înțelegere. „Vizitele aveau mereu loc într-o cameră încuiată, în biroul avocatului

lui Raul“, a spus ea. „La ușă erau doi paznici cu arme automate și credeam că o să mă omoare. Iar copiii erau complet spălați pe creier.“ Până la urmă, Carol a primit custodia în ambele țări. Raul a intrat la închisoare, prin Interpol, pentru răpire. „Am mers cu ordinul la părinții lui Raul. Când am intrat, paturile erau calde încă. Familia Mirador îmi răpise din nou copiii.“ A plecat din Guatemala disperată; două săptămâni mai târziu, părinții lui Raul au mituit pe cineva și acesta a fost eliberat.

Despărțirea de Raul i s-a părut necesară, dar a costat-o al doilea rând de copii. „Eram liberă, dar pierdusem totul“, a spus ea. „Raul voia să mă pedepsească pentru că voiam să părăsesc Ananda Marga, pentru că voiam să-mi continuu studiile universitare, pentru că credeam în mine.“ Mulți ani mai târziu, Krishna mi-a scris: „Știu că tata mă iubește, deși o spune rar, și știu că mama nu mă iubește, deși o spune tot timpul. Nu l-am văzut pe tata să-și facă o iubită nouă după mama. Spune că fiindcă n-are timp, dar eu știu că ea i-a frânt inima.“

În timp ce Carol avea grijă să le apară pozele pe cutiile de lapte sub titlul „copii dispăruți“, bunicii l-au ținut pe Krishna ascuns la verii lui din LA aproape un an, timp în care el a intrat în banda Sureños. Prima lui misiune, mi-a povestit el, a fost să fure o mașină; apoi i-au dat o armă semiautomată Uzi și muniție din plin și i-au dat ordin să se urce în mașină și „să radă niște rivali“. Krishna a povestit: „M-am întors fără nici un glonț. Când am simțit adrenalina aia în sânge, mi-am zis: «Da, asta-i cea mai tare chestie. Ăsta-i drogul *meu*.»“

După nouă luni, Raul l-a chemat pe Krishna înapoi în Guatemala. Un an mai târziu, când Krishna avea 13 ani, a venit s-o vadă pe Carol în Minneapolis. „Nu știu cum s-a întâmplat“, a spus ea, „doar că era Crăciun și uneori ți se îndeplinește o dorință. L-am invitat ca și cum n-ar fi fost nici o problemă“. Vizita de două săptămâni a lui Krishna a mers bine, iar Carol a convins pe cineva din Ananda Marga să negocieze ca Ashoka și Krishna să vină de Paști. Când au ajuns în Minnesota, Carol le-a spus că nu se vor mai întoarce în Guatemala. „N-a făcut-o pentru că ne iubea“, spune Krishna. „A făcut-o pentru că-l urăște pe tatăl meu și a vrut să se răzbune.“ Krishna a fost furios pe mama lui, dar îi plăcea în America și nu voia să se întoarcă în Guatemala; Ashoka era nefericită și-și dorea cu disperare să se întoarcă acasă. Raul și-a ieșit din minți, dar nu putea să intre în Statele Unite din cauza mandatului de arestare pe numele lui, așa că a rugat un prieten să se ducă s-o ia pe Ashoka.

În ziua marii evadări, Ashoka era acasă cu iubitul lui Carol. L-a sunat pe tatăl ei și i-a explicat în șoaptă că nu putea să plece. El i-a dat instrucțiuni lui Krishna să-l ademenească pe iubitul lui Carol în afara casei și, imediat cum aceștia au plecat, Ashoka a țâșnit pe ușă. „Am ajutat-o pe sora mea să plece din Statele Unite ilegal“, a spus Krishna. „Ceea ce-i ciudat, pentru că cei mai mulți oameni încearcă *să intre* în State ilegal.“ Carol a fost distrusă, dar a luat drept un compliment faptul că Krishna rămăsese. La Krishna, era

vorba de răzbunare. „Își dorea un fiu așa de tare – o să-i arăt eu cât de greu e“, mi-a explicat el mie. „Trebuia să-i fac viața un coșmar, măcar puțin.“ Carol, care fusese vegetariană, mi-a explicat că a început să mănânce pui cu Krishna. S-a oprit și și-a întins mâinile într-un gest exasperat. „Aș face orice ca să ajung la el. Dar el nu vrea, nu poate să participe. Krishna nu va stabili niciodată o legătură. Are capul plin de prostii; plin de îndoctrinare; plin de Guatemala.“

Această relație mamă–fiu denaturată, marcată de furie și frustrare de ambele părți, s-a schimbat dramatic într-o seară când Krishna a plecat să cumpere niște marijuana. Avea 15 ani. „Eram noi relaxați pe Bloomington și Lake Street, când s-a apropiat un Lincoln roșu și un tip a început să țipe la noi“, și-a amintit el. Polițiștii i-au interogat pe toți cei care erau acolo, dar l-au reținut pe Krishna în legătură cu uciderea unui bărbat negru de 39 de ani care avusese loc cu o lună în urmă. „La început am crezut că doar încercau să mă sperie“, a spus el. „Bandele de negri se bat între ele, iar bandele Chicano între ele. Ne place să ne omorâm între ai noștri, cred. Așa că n-aveam cum să fiu eu.“

Dar n-a durat mult și polițiștii au formulat acuzațiile împotriva lui Krishna. Când Carol a aflat că fiul ei urma să fie judecat în sistemul judiciar pentru adulți, și-a pus prietenii să scrie petiții, să protesteze și să umple sala de judecată până la refuz. A explicat că Krishna fusese răpit când era mic și din cauza asta era traumatizat. Pentru prima dată în comitatul Hennepin, un dosar de ucidere a fost judecat în sistemul pentru minori. Lupta urma să fie plină de obstacole. „Avocatul mi-a zis: «Păi, ne-au oferit 15 ani.» *Nouă?* Scârba dracului, o să faci tu șapte ani jumate și eu șapte ani jumate, sau cum? I-am zis: «Eu nu mă recunosc vinovat de ceva ce n-am făcut.»“ Krishna a fost de neclintit, iar până la urmă dosarul a fost închis. La momentul respectiv, stătuse în arest șapte luni și jumătate.

„Când l-au eliberat, toată lumea a crezut: «O să-și schimbe viața sigur»“, a spus Carol. „Dar el s-a întors exact la viața de dinainte.“ Măcar de data asta Krishna a confirmat versiunea mamei lui. „Cât am fost închis, m-am gândit: «Dă-i în pizda mă-sii pe toți»“, mi-a spus el. Acasă lucrurile stăteau prost. Dacă venea cineva care purta o eșarfă albastră (unul din simbolurile bandei Sureños), Carol îl dădea afară. Krishna a spus: „Cred că o mamă trebuie să fie mamă până la capăt. Chiar dac-aș fi avut o sentință pe viață, ea tot ar fi trebuit să fie alături de mine. O testam.“ Carol a răspuns: „Krishna spune că a rămas în Minnesota ca să-mi facă zile fripte și de-aia a rămas în bandă. Ca să vadă dacă îl iubeam cu adevărat. Nu cred că a fost deloc ceva planificat. Bandă sau sectă, tot aia e: ierarhie strictă; reguli; un grup mic de oameni dedicați unei structuri rigide și lipsite de sens și gata să moară pentru ea. Își reproduce copilăria pe care a urât-o.“

Două luni după ce acuzațiile împotriva lui au fost retrase, Krishna a ispășit o pedeapsă de o lună pentru port de armă. Câteva luni mai târziu, l-au arestat pentru că încălcase pactul eliberării condiționate, așa că la 16 ani a

ajuns la Hennepin County Home School unde l-am cunoscut eu. Krishna mi-a spus că prietena lui era însărcinată, lucru neadevărat, și a adăugat: „Carol vreau nici măcar să nu vadă copilul ăsta; nu vreau s-o aud spunând: «Primii tăi ani au fost cu totul altfel.»“ Supărarea lui Krishna pe mama sa pentru ceva ce ea nu spusese unui copil care nu exista denotă o capacitate de a proiecta impresionantă. Ceva mai târziu, Krishna a spus: „Mă gândeam adineauri că dacă copilul meu ar ieși la fel ca mine ar fi vina mea. Aproape mi-a venit să plâng; am vrut să plâng. M-au înțepat parcă ochii, dar n-au ieșit lacrimi.“ Se pare că mânia reușise să elimine toate celelalte emoții.

„Aș fi acceptat dacă era unul din puștii ăia îmbrăcați în negru, cu păr albastru și cercei peste tot“, a spus Carol. „Nici cu tatuajele, cât timp n-au legătură cu o bandă, n-am nici o problemă. Și dacă era gay, nici o problemă. Nu pot însă să n-am o problemă cu violența și mă întreb dacă nu cumva de-asta a ales calea asta. Ei îi asigură spatele. De ce trebuie ei să-i asigure spatele? Ție îți asigură cineva spatele? Mie îmi asigură spatele asigurarea medicală.“ „Un lucru de care e mândru în bandă e că poate să le spună altora ce să facă. E tot timpul la telefon lătrând ordine în spaniolă. I-am spus: „Uite, și eu le spun tot timpul altora ce să facă pentru că predau la clasa întâi. Ai lua în considerare alternativa asta?“ Dar Carol a recunoscut că și ea este parțial responsabilă pentru cum a ieșit Krishna. „Mă știi așa cum sunt acum și știu că-ți place de mine“, mi-a spus ea tristă. „Dar, crede-mă, atunci eram cu totul altfel și nu m-ai fi plăcut prea mult.“ Carol mai considera și că e foarte greu pentru fiul ei să fie pe jumătate alb. „Îi e frică să fie el însuși. E greu pentru copiii metiși să spună cu capul sus: «Nu sunt nici de-aici, nici de-acolo; sunt eu însumi.»“ Într-o scrisoare către mine, Krishna a scris: „Ar fi normal să-ți spun cine sunt, dar uneori nici *eu* nu știu cine sunt. Mereu etichetat drept *spic*[1] din cauză de limbă, cultură, de cum arăt și cum mă port, dar mereu tachinat, marginalizat și niciodată acceptat total de frații mei hispanici din cauză că sunt «o corcitură».“

Lui Krishna îi plăcea foarte mult să explice în ce constă viața într-o bandă. „Bandele hispanice din California există din secolul al XIX-lea“, mi-a zis el într-o seară. „Nu vreau să vorbesc de rău bandele de negri, dar la noi e mai multă loialitate și onoare. Bandele n-au început ca organizații infracționale; în asta au degenerat mai târziu.* Dar uită-te la ăia de la Enron care au furat fondurile de pensii ale bătrânilor. Și eu, și oricare din băieții mei avem o regulă că n-ai voie să-ți bați joc de bătrâni. E josnic.“ După ce l-am cunoscut pe Raul, trei ani mai târziu, mi-am dat seama că spunând asta Krishna reproducea educația morală serioasă pe care i-o dăduse tatăl lui. Majoritatea copiilor pe care i-am intervievat pentru acest capitol vorbeau engleză corect la început, după care se relaxau și vorbeau în argou. Krishna folosea limbajul stricat specific bandelor, plin de obscenități, până când se

1. Apelativ american, considerat foarte jignitor, pentru o persoană vorbitoare de spaniolă care provine din Mexic, America de Sud sau Centrală (n.tr.).

relaxa, după care vorbea o engleză perfectă gramatical. Să fi fost masca de membru al unei bande un mijloc de apărare, menit să camufleze persoana sensibilă care era de fapt? Sau era un tip incredibil de dur, în stare să-i manipuleze pe alții cu aparenta sa sensibilitate? Krishna însuși habar n-are să răspundă la aceste întrebări.

Când mai avea doar o lună de ispășit, Krishna mergea în fiecare zi la serviciu și avea voie să părăsească incinta seara, însoțit de un adult. Am depus o cerere să-l scot la cină. Când stăteam nopțile de vorbă la centru, îmi spunea cât de mult își dorește să meargă la colegiu. La cină, în timp ce mânca cu poftă o friptură de vită, n-a vorbit decât despre bandă. „Ei sunt neamul meu", a spus el. „N-o să-mi sacrific eu loialitățile doar ca să trăiesc sub acoperișul lui Carol." I-am pomenit că o intervievasem pe Karina Lopez și a râs: „Ai auzit că a murit prietenul ei? Băieții mei au făcut-o." S-a bătut efectiv cu pumnul în piept. „Am văzut-o în ziua în care s-a întâmplat, la infirmerie, plângea de se rupea. Am râs." Karina mi-a confirmat ulterior episodul: „El n-a avut nimic de-a face cu crima, dar i-a făcut clar plăcere."

I-am spus că mi-e greu să pun semnul egal între latura asta a lui și băiatul plin de visuri cu care jucasem Scrabble cu câteva săptămâni în urmă. „Și totuși, toate fac parte din aceeași persoană", a spus el. „Consilierul m-a pus să scriu despre ce înseamnă un psihopat. După ce am citit 20 de caracteristici, m-am oprit, pentru că m-am speriat. Îmi place mult ura pe care o simt – e puternică și cumva pură și reală. Și cam detest dragostea, adică mi se pare că e mereu falsă și dezamăgitoare, toți care zic că mă iubesc când de fapt vor să mă controleze. Iubesc ura și urăsc dragostea. E de-ajuns asta ca să fiu un psihopat? Nu cred că sunt rău. Sper că nu."

Trei zile mai târziu, Krishna a plecat la serviciu și nu s-a mai întors. Să fugi când nu mai ai decât două săptămâni de petrecut într-un centru de reintegrare e ridicol; în loc să iasă fără cazier, acum era fugar. După trei luni, a fost ridicat din sudul orașului Minneapolis și adus înapoi la centru. Când l-am văzut, mi-am exprimat ușoara uimire că rămăsese în oraș unde toți polițiștii știau cum arată. „M-am dus de două ori să-mi cumpăr bilet de autocar până la LA, dar mă distram prea bine aici", a spus el. S-a plâns de Carol că nu prea e dispusă să-l primească acasă. „E maică-mea o sursă de deziluzii? Cred că nici măcar nu mi-am făcut vreodată iluzii în legătură cu ea." Carol era tristă. „Cumva a lipsit de la lecția despre amânarea gratificării", mi-a spus ea. „Aș vrea să-i fii tu mamă în locul meu."

Krishna s-a îmbarcat în ceea ce eram silit să recunosc drept un ciclu previzibil. Cât timp era închis, era capabil de optimism și speranță, calități care însă dispăreau odată ce nu mai era închis. Acum voia să rămână în bandă, dar fără să comită infracțiuni, și plănuia să scrie piese de teatru în care să joace membrii bandei. Urma să le transforme cuțitele în scenarii și armele în valori productive. După ce mi-a descris intriga uneia dintre povești, a devenit brusc gânditor. „Fac parte dintr-o bandă. Asta e calea ușoară pentru mine. Așa știu cine sunt. Pe când, dacă încerc să gândesc pozitiv, nu știu exact cine sunt – și nici nu știu cât de hotărât sunt să gândesc pozitiv."

Auzisem multe despre tatăl său și voiam să văd dacă Raul chiar era înțeleptul blând din reveriile lui Krishna sau nemernicul manipulator despre care-mi povestise Carol. Trei ani după ce l-am cunoscut, Krishna era liber și plănuia o vizită în Guatemala. I-am propus tatălui său să vin și eu în vizită cât era Krishna acolo. Raul mi-a răspuns: „Ești bine-venit oricând. Nu trebuie să dai banii pe hotel. Te găzduim la noi cu plăcere ca să putem să ne vedem și să vorbim după plac."

Raul s-a dovedit cald și curtenitor și agreabil din prima clipă, un bărbat de statură mică, cu un păr des, negru și creț; părea aproape asiatic, iar fiul lui – un uriaș pe lângă el. M-au așteptat la aeroport; mi-am aruncat bagajele în portbagajul bătrânei lor mașini break și am pornit spre casa bunicilor lui Krishna, unde am primit camera rezervată în mod normal nepoților veniți în vizită și în care, pe comoda cu sertare, se găsea un grup neverosimil alcătuit dintr-un Moș Crăciun care lumina, un muțunache uriaș și un portret al Papei.

Raul mi-a spus că el și Carol s-au iubit. „Înainte să ne căsătorim, i-am spus: «Nu sunt adeptul unei căsnicii care duce la divorț, mai ales dacă sunt și copii.» Dar ea tot m-a părăsit și a vrut să-i ia și pe ei cu ea, drept pe care nu-l câștigase și lucru de care nu era în stare." Am stat de vorbă până târziu, iar Raul a făcut apel în mod constant la limbajul moralității. „Nu cred că ceea ce vedem e adevăratul Krishna", a spus el. „Adevăratul Krishna este un băiețel bun care a plecat în vizită în America acum cinci ani. Partea bună va ieși la suprafață, dar dacă asta se va întâmpla înainte să fie închis pe viață sau să fie împușcat mortal nu știu." Mai târziu a spus: „Înțeleg dorința de a muri sau de a-ți petrece viața la pușcărie, dar nu pentru o bandă. Krishna are nevoie de o cauză." Raul s-a uitat la mine cu o franchețe bruscă. „Poți să-l ajuți să-și găsească una?" m-a întrebat.

Dimineața, ne-am dus la o școală Ananda Marga dintr-un district sărac numit La Limonada. Copiii, cu vârste între trei și șase ani, învățau în două săli, una deasupra celeilalte, într-un bloc de ciment cu acoperiș de tablă. Raul și Krishna au fost întâmpinați cu cântece și un mic dans, iar Krishna a primit saluturile cu stânjeneală. Profesorul l-a întrebat dacă vrea să le predea engleză copiilor, iar Krishna a răspuns că tatuajele și aspectul lui de gangster s-ar putea să-i aducă necazuri în cartier – scuză care în mod evident l-a supărat pe tatăl lui. Apoi Krishna ne-a spus că trebuie s-o ia din loc, așa că l-am însoțit pe Raul într-un mic apartament din suburbiile orașului, unde ne-am întâlnit cu vreo 12 adepți Ananda Marga din mai multe țări. Am meditat pe niște covorașe de rugăciune decolorate, am vorbit despre bine și rău și am împărțit un castron cu linte.

În seara aceea, provocator, Krishna m-a dus într-o parte a orașului dominată de banda Sureños locală și m-a prezentat mai multor membri. Toți aveau arme și tatuaje specifice bandei, iar la un moment dat s-au auzit focuri de armă în afara camerei în care eram adunați – și totuși, în mod straniu, aveam mai degrabă senzația că sunt în campusul unui colegiu, printre membrii unei fraternități studențești. Am înțeles pentru prima dată de ce banda Sureños

te putea face să te simți în același timp extrem de expus și deosebit de protejat. Banda în sine era o identitate orizontală, iar rolul fărădelegii în viața lui Krishna semăna în mare măsură cu rolul surdității sau nanismului în alte vieți pe care le-am documentat, cu rolul identității gay în viața mea. Îmi tot venea în minte scrisoarea în care Krishna îmi scrisese că nu poate să-mi spună cine este pentru că nu știa. Mama lui pusese această confuzie pe seama faptului că era metis, dar confuzia lui mai reflecta și alte întrebări: era fiul mamei sale, sau fiul tatălui său? american, sau guatemalez? bun sau rău? – o listă de contradicții prea lungă. În camera aia urâtă, în cartierul ăla urât știa exact cine este, lucru care i-a permis să fie mai relaxat decât îl văzusem vreodată.

Am fost surprins de faptul că m-a atras lumea persoanelor surde, dar a fost și mai ciudat să fiu sedus de lumea fărădelegii. Și totuși, privită din interior, viața bandelor violente era primitoare. Nu mi-a făcut mai multă plăcere să-mi petrec timpul cu cei din banda Sureños decât dimineața petrecută cu cei din Ananda Marga și lintea mâncată cu ei, dar nici mai puțină. Știam că mulți dintre cei prezenți în încăpere comiseseră crime. Dar se purtau frumos cu mine, în semn de bunăvoință față de Krishna, respect de care acesta avea în mod evident mare nevoie. Cordialitatea lor mi s-a părut autentică și plină de atenție. Crezusem că, petrecând timp cu banda lui de infractori din mahalalele orașului Guatemala, urma să descopăr latura cea mai dură a lui Krishna, dar în schimb am văzut-o pe cea mai vulnerabilă. Infracționalitatea e o identitate și, ca orice altă formă de brutalitate organizată (fotbalul, războiul, speculațiile financiare), poate crea intimitate. Imperativul social este eliminarea comportamentului infracțional, dar nu cu prețul ignorării sale ca formă de identitate. Nu-mi place violența, dar recunosc că varianta militară a intimității le permite bărbaților formarea unei legături afective, când asta e singura lor ocazie de a forma o astfel de legătură. Mai mult, recunosc că harta lumii a fost definită prin cuceriri datorate loialității și agresivității unor bărbați tineri.

În ultima mea zi în Guatemala, Raul aranjase cu bunicul lui Krishna să mă ducă cu mașina la aeroport. „Hei“, mi-a zis Krishna. „Vrei să vin și eu cu tine?“ Cu un gest oarecum galant, mi-a luat valiza și mi-a dus-o la mașină. Pe drum, în mașină, mi-a povestit despre poezia guatemaleză, iar eu i-am pomenit de poeziile scrise în Brazilia de Elizabeth Bishop, care surprind sentimentul de dezrădăcinare între cele două Americi.* I-am recitat câteva versuri care-mi plac, iar el a împrumutat un pix ca să le noteze. M-am așteptat să mă lase pur și simplu la aeroport, dar odată ajunși Krishna mi-a luat din nou valiza din mână, m-a însoțit înăuntru și a ales o coadă bună – bună, mi-a explicat, pentru că i se părea foarte drăguță fata de la ghișeu. A așteptat până când mi-am făcut *check-in*-ul și m-a condus până la zona de securitate. Am trecut de barieră, iar când m-am întors am văzut că-mi făcea cu mâna. „Mulțumesc“, mi-a strigat. „Pentru ce?“ l-am întrebat. „Pentru că ai venit. Pentru tot“, a spus el. „O să-mi fie dor de tine, frate.“ A tușit, cu o expresie

jenată, apoi a luat-o din loc. Imaginea aceea cu el, aproape sfâșiat de tristețe, mi-a rămas întipărită în suflet; timp de o clipă privilegiată, l-am văzut pe Krishna cel bun despre care îmi vorbiseră și Carol și Raul.

Krishna s-a mutat înapoi în Minneapolis la mama lui, iar următoarea veste pe care am avut-o despre el a fost că fusese împușcat și era într-o stare critică; își pierduse un rinichi și o parte din colecist și avea leziuni hepatice, un plămân nu-i mai funcționa și suferise o hemoragie „catastrofală". La ieșirea din spital, Carol i-a spus să-și găsească alt loc unde să locuiască. „Dacă vin să termine ce-au început", mi-a spus ea sec, „nu vreau să se întâmple în casa mea". După aceea, a trăit mai mult ascunzându-se, iar când nu reușeam să dau de el la telefon, pentru că-și schimba tot timpul numărul, mă punea la curent mama lui, pentru că venea la ea să-și spele și să-și calce hainele. După cinci luni, Carol l-a primit înapoi acasă. Apoi Krishna i-a provocat pe niște membri ai unei bande și aceștia au tras în casă. Ashoka, aflată într-o vizită prelungită, s-a întors în Guatemala a doua zi; într-o scrisoare pe care i-a lăsat-o lui Krishna, i-a scris: „Cândva credeam că nu trebuie decât să te aduni, dar am ajuns să cred că e doar o formă lentă de sinucidere și nu vreau să fiu implicată în așa ceva." Carol a spus: „Așa că-mi pierd din nou ambii copii."

Peste o lună, Krishna a primit o pedeapsă de 16 luni pentru agresiune. De data asta, a ispășit sentința în închisoarea pentru adulți. Când l-am vizitat, și-a cerut scuze pentru poveștile pe care mi le îndrugase. Banda îl dezamăgise; unul dintre membrii Sureños implicat în incident depusese mărturie împotriva lui. „Adică nu intri într-o bandă dacă nu înțelegi ce înseamnă; avem reguli, regulamente, sunt lucruri pe care le poți face și lucruri pe care nu le poți face." I-am sugerat că dacă era așa de plăcut să respecți regulile ar putea să le respecte pe cele impuse de statul american, la care a râs. Krishna o suna pe Carol în fiecare zi. „Mă sună fiindcă are voie s-o facă", mi-a spus ea. „Am fost așa de proastă să cred că toate discursurile despre cum o să se îndrepte însemnau ceva. L-am întrebat: «Cum rămâne cu optimismul pe care l-ai exprimat în piesa de teatru la care lucrai?» Și mi-a răspuns: «Erau doar vorbe.» Care e realitatea? Aș da orice s-o găsesc. Chiar dacă e urâtă, foarte, foarte urâtă. Aș putea s-o accept, numai dacă aș vedea-o, și numai câteva minute. Ăsta e visul meu." M-a privit cu tristețe. „Andrew, te cunosc pe tine mai bine decât îmi cunosc fiul."

La ieșirea din închisoare, și-a luat examenele ACT și a trimis rezultatele la mai multe colegii, inclusiv UCLA, care ar fi fost preferata lui. Dar înainte ca dosarul lui să fie procesat, i-a însoțit pe alți patru membri ai bandei lui într-un drum cu mașina care a culminat cu moartea prin împușcare a unui membru din banda Vatos Locos. A fost acuzat de complicitate la infracțiune în interesul unei bande, și-a recunoscut vinovăția și a fost condamnat la opt ani de închisoare, pe care urma să-i execute la Stillwater, penitenciarul de maximă securitate al statului Minnesota.

Krishna ar fi putut găsi altă comunitate dacă n-ar fi fost paralizat de frică. Cu siguranță e suficient de deștept ca să meargă la școală la UCLA; se

ascunde în spatele lăudăroșeniei ca să evite riscuri care-l sperie, iar armele pe care le flutură nu sunt decât obiecte efemere, o versiune extravagantă a păturicii protectoare a lui Linus, personajul de benzi desenate. Primul an de facultate unduiește ca un miraj, undeva la un orizont imaginat; în cazul lui Krishna, „ceea ce este" e dublat de un „ceea ce ar fi putut fi" foarte amplu, și asta îl bântuie. A-ți găsi identitatea orizontală poate fi cea mai mare eliberare din viața ta, dar poate fi și o povară strivitoare, în acest caz închisoarea cu sens figurat condamnându-l la închisoare la propriu.

Închisoarea Stillwater este o mare de cenușiu. Krishna părea dichisit de câte ori intra în sala de vizite, dar latura lui idealistă se estompase. „N-o mai urăsc pe Carol", mi-a spus într-o după-amiază în sala aceea. „Cândva credeam că ea m-a făcut neputincios, dar acum știu că m-a iubit așa cum a știut ea. Dar m-am simțit *atât* de neputincios când eram mic, nu puteam să aleg unde vreau să locuiesc și, până la urmă, mi-am dat seama că am intrat în bandă ca să mă simt cu adevărat puternic. Și ce scofală am făcut? Sunt din nou total neputincios, fix de unde am plecat – numai că, de data asta, mi-am făcut-o cu mâna mea."

Carol mi-a spus câteva săptămâni mai târziu: „Voia să lucreze cu cei oprimați, să fie cu cei ca el, hispanicii lipsiți de drepturi. Dar ce-a făcut? I-a asmuțit să se omoare între ei. Din cauza lui au ajuns la închisoare. Oamenilor ăstora despre care spune că sunt neamul lui le e mai bine fără el." Am întrebat-o dacă și ei i-ar fi mai bine fără el, iar ea mi-a răspuns: „Tot timpul ăsta am fost fără el. Nu-mi lipsește deloc așa cum e acum. Dar cum a fost, sunt destul de sigură că nu m-am înșelat în legătură asta, de omul ăla mi-e foarte dor. Și de omul în care am crezut că se va transforma, și de el îmi e dor din tot sufletul."

De la nici un alt grup n-am primit informații mai confuze decât de la acești minori delincvenți. N-aveau încredere în ele și nici nu le erau simpatice figurile masculine, albe, autoritare, iar reflexul de a disimula era unul dintre motivele pentru care ajunseseră la pușcărie. Mai în profunzime, nu erau în stare să înțeleagă situația în care se găseau efectiv. Nu știau exact ce se întâmplase; toate narațiunile lor conțineau un „dacă".

La închisoare, pentru că deținutului i se interzic atâtea acțiuni umane firești și e privat de atâtea decizii firești: ce și când să mănânce, când să facă duș ș.a.m.d., emoțiile umane se concentrează. Când nu ești pe străzi, purtându-ți singur de grijă, sărind de la o infracțiune la alta, luând droguri care blochează lumea din afară, ești obligat să reflectezi. În această stare meditativă, prizonierii se concentrează pe dragoste și ură, reunire și răzbunare. Își fac planuri cum să i-o plătească celui care i-a băgat la pârnaie; practic, toți deținuții pe care i-am cunoscut dădeau vina pe altcineva pentru încarcerarea lor, dacă nu și pentru comiterea infracțiunii. Toți tânjesc și după cineva care să le ofere mângâiere: un soț sau o soție, un iubit sau o iubită, copiii lor, părinții, a căror dragoste relativ neatinsă devine o amintire prețioasă a inocenței.

Nedreptățile pe care le suferise erau pentru Krishna mult mai reale decât cele pe care le făcuse el altora. Am întâlnit însă și alți copii care păreau să fi devenit infractori pentru a da o greutate obiectivă unui sentiment de vină anterior, debilitant. Când avea șase ani, Tyndall Wilkie, un băiat cu care m-am împrietenit la Hennepin County Home School, s-a certat cu mama lui, educatoare, și i-a spus asistentei medicale de la școală că mama lui îl abuzase, după care a repetat povestea și în fața asistentului social al școlii.* Nu-l abuzase; intenția lui fusese doar să-i facă necazuri. Și Tyndall, și sora lui au fost dați în îngrijirea permanentă a asistenților maternali; mama lui n-a mai avut voie să predea timp de cinci ani. Întreaga lui viață s-a desfășurat în umbra acestei greșeli.

Mitt Ebbetts, un puști membru într-o bandă, închis în altă închisoare, mi-a povestit că la opt ani mama lui îl lăsa să aibă grijă de surorile lui mai mici și-i atrăgea atenția să nu deschidă ușa nimănui.* Într-o zi, bătăile au fost așa de insistente, că nu le-a putut ignora. Un vecin alertase poliția în legătură cu faptul că cei doi copii erau lăsați singuri acasă. Mama a fost decăzută din drepturi, iar copiii au mers dintr-un asistent maternal în altul. Asemenea Lordului Jim[1], Mitt a fost urmărit de o greșeală; a simțit că a distrus viața mamei și surorilor lui și astfel și-a eviscerat propriul miez moral. Infracțiunile ulterioare, comerțul cu droguri și agresiunile, i-au satisfăcut nevoia de a se autopedepsi. Se spune că fărădelegea e încurajată de părinții care le fac rău copiilor. Ce rămâne în urma fărădelegii este că aceștia le fac rău părinților. De multe ori, durerea provocată de greșeală pune în umbră orice alte remușcări.

Dragostea nu e doar o intuiție, ci și o abilitate. Programele de terapie din închisori precum Hennepin County Home School asigură structura și stimulentele necesare reflecției, prin intermediul ședințelor de grup, al ținerii unui jurnal și scrierii de scrisori. Având un copil într-un astfel de centru, părinții au și ei multe ocazii de a învăța diverse lucruri. Închisoarea stabilește parametri afectivi mai ușor de asimilat pentru anumiți oameni decât lumea necartografiată, de zi cu zi. Vii în ziua de vizită. Stai cât e permis. Aduci adidașii ceruți sau ajuți la păstrarea relației cu iubita tratând-o ca pe un membru al familiei. Aceste acțiuni concrete, evidente nu depind de menținerea unei dispoziții constante, lucru greu de făcut pentru mulți oameni care-și ies ușor din fire și sunt instabili emoțional. Dacă nu reușești să fii constant minut de minut, reușești să fii așa măcar o dată pe săptămână. Confirmarea încrederii – „părinții au zis că vin în ziua de vizită și au venit“ – are un efect aproape de revelație pentru mulți prizonieri. În unele cazuri, sprijinul dispare după eliberarea copilului, dar în alte cazuri are rol de roți ajutătoare:

---

1. Personaj din romanul omonim al lui Joseph Conrad; în tinerețe, acesta părăsește nava pe care lucra și pasagerii în timp ce nava se scufundă, scăpând cu viață, dar pierzându-și rangul de ofițer secund (n.tr.).

când copilul își termină de ispășit pedeapsa, părinții sunt pregătiți să-și îndeplinească rolul cu o încredere și abilitate reînnoite, fără ajutorul altora.

În mod ideal, reintegrarea unui delincvent minor în familie poate reflecta și felul în care urmează să se reintegreze în societate în general. Prima dată când am participat la ziua de vizită familială organizată de Departamentul de corecție comunitară al comitatului Hennepin, am stat de vorbă cu doi băieți care păreau să fie cam în aceeași situație. Aveau aceeași vârstă, aveau sentințe asemănătoare și urmau să fie eliberați în același timp. Curând am aflat însă că părinții unuia călătoreau două ore ca să fie prezenți la fiecare înfățișare, fiecare ședință de consiliere familială și la fiecare oră de vizită; mama băiatului îi găsise deja un loc de muncă în construcții pentru când urma să fie eliberat. Celălalt băiat s-a alăturat cu inima îndoită familiei prietenului lui pentru că propria familie din clasa de mijloc, instruită, care locuia la mai puțin de patru kilometri distanță de centru nu venise niciodată la el. Cei doi deținuți urmau să fie eliberați în lumi diferite.

Am vizitat închisoarea Castington, o închisoare cu grad înalt de securitate de lângă Newcastle, în nordul Angliei, și am găsit-o mai tradițională și mai dărăpănată decât cea din comitatul Hennepin. În Minnesota, personalul le aducea tot timpul la cunoștință rezidenților că n-au nici o obligație să stea de vorbă cu mine. La Castington, am fost invitat să asist la proceduri, inclusiv, de exemplu, când nou-veniții erau dezbrăcați și controlați. Deținuții englezi nu atinseseră nivelul de autocunoaștere sau măcar iluzia de autocunoaștere pe care o atinseseră omologii lor din Minnesota. Frank Buckland, încarcerat pentru că-l tăiase pe față pe iubitul verișoarei lui, părea speriat de perspectiva apropiatei sale eliberări. „Cât am stat aici am reușit să-mi țin violența sub control“, spunea Frank; fusese chiar un deținut model. „Dar vreau și eu să ies în oraș la fel ca ceilalți, să beau ceva, să cunosc fete. Nu știu dacă voi fi din nou violent.“ Vorbea despre el în viitor ca și cum ar fi fost un mister, asupra căruia n-avea nici un control. „Om trăi și-om vedea“, mi-a spus și mama lui cu o neputință similară. Tinerii de la Hennepin County Home School învățau să înceapă să se gândească și să planifice ce urmau să facă odată eliberați; spre deosebire de ei, n-am întâlnit nici măcar un deținut la Castington care să aibă habar ce avea de gând să facă cu viața lui după eliberare.*

Gândurile despre viitor pe care și le fac deținuții în închisoare sunt un soi de fantezii, dar coerența și speranța unei fantezii joacă un rol important în capacitatea deținutului de a-și schimba viața la eliberarea din detenție. Faptul că în timpul cinei la care-l invitasem Krishna n-a făcut decât să-mi laude calitățile vieții într-o bandă de infractori a fost un semn rău – la fel cum faptul că uciderea iubitului ei a motivat-o pe Karina să-și dea examenele de echivalare a fost un semn bun. Centrul din comitatul Hennepin le oferă deținuților un program pas cu pas care să-i ajute să se întoarcă treptat în societate. Terry Bach spunea: „Unii părinți au simțit că pot să mă sune dacă se întâmpla ceva rău după eliberarea copilului lor.“ Karina rămăsese apropiată de ofițerul ei preferat din penitenciar și-i cerea sfatul din când în

când. Infuzia de umanitate de care se bucură aceste relații este extraordinar de productivă.

În cazul multor identități orizontale, problema inocenței colective este una centrală; argumentul care atinge coarda sensibilă în cazul copiilor cu dizabilități este că nu merită să fie pedepsiți. În cazul de față, e vorba de copii vinovați și, uneori, cu părinți care au făcut greșeli grave. Pe de altă parte, aceste familii fac și obiectul marginalizării și brutalizării, izolării emoționale și economice, suferind din cauza depresiei și frustrării. Am întâlnit constant părinți care voiau să-și ajute copiii, dar n-aveau cunoștințele sau mijloacele necesare pentru a o face în mod eficient; asemenea părinților de copii cu dizabilități, n-aveau acces la serviciile de asistență socială la care aveau cu vârf și îndesat dreptul. Aruncând tot mai mult oprobriu asupra acestor părinți, nu facem decât să exacerbăm o problemă pe care am putea-o rezolva. Negându-le realitatea vieților nu plătim doar cu propria umanitate, ci ne expunem noi înșine unor pericole.

În comparație cu multe alte boli, infracționalitatea pare mai ușor de lecuit. Nimeni nu se poate vindeca de sindromul Down pe baza voinței, dar există oameni care pot lăsa în urmă trecutul de infractor. Ca să reușească acest lucru, de obicei au nevoie de mult sprijin. Cercetările privind prevenția infracționalității au scos la iveală o serie de soluții eficiente, dar pe cele mai multe le ignorăm, anulând astfel segmente întregi ale propriei societăți. Deși trei sferturi din cei care lucrează cu delincvenții minori consideră că există moduri eficiente de a trata problema, numai între 3% și 6% din aceștia consideră că tribunalele pentru minori se numără printre ele.* În afara prejudecății comune conform căreia intervenția terapeutică este excesiv de blândă pentru infractori, faptul că nu se asigură astfel de tratamente e justificat adesea prin lipsa de eficiență și costurile exorbitante. Nici una din explicații nu e fondată. Cheltuielile cu încarcerarea unui minor variază între 20 000 și 65 000 de dolari pe an.* În închisorile cu mai multe programe de reintegrare se înregistrează mai puțină violență, ceea ce înseamnă costuri diminuate, însă de departe avantajul cel mai mare este prevenirea recidivelor.* Efectele perverse ale unei infracțiuni se cuantifică în cheltuieli enorme, inclusiv vătămarea bunurilor, cheltuieli de judecată, costuri cu îngrijirea medicală în urma lovirii și daune morale suferite de victimele traumatizate. Joseph Califano, șeful Centrului național privind dependența și abuzul de droguri și alcool, spunea: „Tratamentul și responsabilizarea sunt obiective complementare, nicidecum nu se exclud reciproc."*

Într-o metaanaliză a 163 de studii, William R. Shadish, profesor de psihologie la University of California, Merced, a demonstrat că intervențiile familiale sunt cele mai productive*; o altă metaanaliză conchidea: „Cu ajutorul intervenției familiale și parentale se poate reduce semnificativ timpul petrecut de către delincvenții minori în instituții precum penitenciarele și centrele de detenție."* Ca și în cazul autismului sau sindromului Down, intervenția

timpurie dă rezultatele cele mai bune. Raportul din 2001 al autorității responsabile cu sănătatea publică din Statele Unite privind violența juvenilă a confirmat faptul că vizitele prenatale în scopul pregătirii mamelor însărcinate pentru rolul de părinte pot reduce nivelul de delincvență juvenilă.* Pentru a fi eficiente, aceste programe necesită urmărirea evoluției; un cercetător a asemănat această abordare cu modelul dentar care presupune că sănătatea dentară necesită o întreținere regulată a dinților, spre deosebire de modelul vaccinului care presupune că o singură acțiune la începutul copilăriei previne boala.*

O societate nerăbdătoare își dorește un tratament mai țintit, așa că majoritatea programelor pentru întreaga familie nu-i vizează pe copiii din medii defavorizate decât când sunt deja mari și nu se adresează decât familiilor infractorilor înregistrați. Aceste terapii sunt cunoscute cel mai bine cu numele lor abreviate: BPT, FFT, MST, SFT, BSFT, MFGI, FAST, FET, TFC. Cele mai multe utilizează modele cognitive/comportamentale; părinții învață să aibă un comportament consecvent, corect și deschis emoțional; copiii învață să-și identifice emoțiile, să-și gestioneze furia și să comunice mai bine. Împreună, părinții și copiii își îmbunătățesc abilitățile de rezolvare a conflictelor. Unele terapii se ocupă și de aspecte practice precum sprijinirea familiilor să obțină locuințe, alimente și haine adecvate. În cadrul unora, copiii sunt introduși în medii model de asistență maternală, iar apoi familia biologică e pusă să observe comportamentul asistentului maternal înainte de a le fi reîncredințat copilul.

Alan Kazdin și echipa sa de la Yale Parenting Center promovează măsuri disciplinare neasociate fricii sau violenței; prin modificarea disciplinei din cadrul familiei, tinerii ar putea să nu mai ajungă în școlile de corecție statale.* Un studiu înaintează ideea că o abordare comportamental-comunicațională ar putea reduce recidivele la jumătate.* Un altul a arătat că grupul de control format din copii aflați în regim de probațiune avea șanse de zece ori mai mari să recidiveze decât grupul format din copii asemănători care participau la terapie familială. Alt studiu a raportat că delincvenții instituționalizați care beneficiază de terapie familială în închisoare prezintă o rată de recidivă de 60%, în comparație cu rata sisifică de 93% în cazul celor care nu beneficiază de ea.* Copiii din medii defavorizate ale căror familii nu beneficiază de terapie timpurie au șanse cu 70% mai mari să fie arestați pentru o infracțiune violentă înainte de 18 ani decât cei ale căror familii beneficiază de acest tip de terapie.* Statisticile au avut un impact limitat asupra modului în care s-a abordat delincvența juvenilă.* Numai una din zece închisori pentru minorii delincvenți folosește terapii familiale, și numai un sfert din ele o fac în mod constant. Ne indignează atrocitățile comise de copii, dar în mod constant alegem satisfacția răzbunării în defavoarea eficienței prevenției.

Costul așa-numitei intervenții familiale de bază ajunge undeva la 2 000 sau 3 000 de dolari de familie deservită.* Conform HighScope Perry Preschool Project, pentru fiecare dolar cheltuit cu tratarea proaspetelor mame

din medii defavorizate s-au economisit șapte dolari care ar fi fost altfel cheltuiți ulterior – fără să se ia în considerare contribuțiile economice pozitive ale acestei populații neinfracționale. În timp ce legea californiană a „celei de-a treia infracțiuni“[1] costă 16 000 de dolari pentru fiecare infracțiune gravă prevenită, iar eliberarea condiționată ajunge undeva la aproape 14 000 de dolari, educarea părinților presupune costuri de mai puțin de 6 351 de dolari pentru fiecare infracțiune gravă prevenită.* S-a dovedit că stimulentele cu valori relativ mici oferite la absolvire au avut rezultate extrem de bune în reducerea abandonului școlar. Proiectul Perry sugerează că absența intervenției în familiile cu venituri mici, din mediile defavorizate, cu copii mai mici de cinci ani ar putea să-i coste pe cetățenii americani până la 400 de miliarde de dolari.* Dar cum banii cheltuiți pe prevenție anul acesta vor reduce considerabil cheltuielile cu penitenciarele abia peste zece ani, această corelație e greu de aplicat în cazul unui buget cu rubrici, mai ales al unuia care trebuie să-și arate roadele în răstimpul unui mandat politic.

Întrebările morale umbresc serios discuțiile despre acest tip de tratamente. Ce mesaj le transmitem dacă răspundem violenței prin terapie? Dacă optăm pentru sentințe mai scurte, cei care altfel ar fi stat închiși vor săvârși mai multe infracțiuni. Obiectivul legii „celei de-a treia infracțiuni“ a fost scăderea ratei infracționalității cu 25% în California – rămâne de văzut dacă a și fost atins.* Pe de altă parte, această lege presupune costuri scandalos de mari, iar statul e în pragul falimentului. Nu putem desființa sistemul judiciar sau elimina infracționalitatea prin bunătate; uneori e nevoie să răspunzi cu aceeași monedă. În același timp însă, se adună din ce în ce mai multe dovezi că justiția punitivă poate fi consolidată prin programe terapeutice. A renunța la sistemul de penitenciare pentru intervenții terapeutice ar fi o nebunie; dar un sistem de penitenciare în care nu se folosește intervenția terapeutică, o realitate pe care o regăsim în aproape toată țara în zilele noastre, e o nebunie cel puțin la fel de mare.

Există o aroganță specifică oamenilor care nu recunosc diversitatea impulsurilor umane și care se simt superiori pentru că ei nu cad pradă unor comportamente care nu-i tentează din start. Cei dezgustați de pedofili spun satisfăcuți de sine că ei nu caută favoruri sexuale din partea copiilor, omițând să recunoască faptul că nu sunt atrași sexual de copii. Cei care n-au o înclinație spre dependența de substanțe chimice își exprimă disprețul față de dependenți; cei cu poftă de mâncare redusă îi privesc de sus pe cei extrem de obezi. Acum o sută de ani, faptul că sunt homosexual m-ar fi trimis la închisoare, dar sunt norocos să trăiesc într-un loc și în niște vremuri care-mi permit să fiu eu însumi. Dacă ar fi trebuit să-mi neg dorințele, aș fi avut o experiență diferită de a heterosexualilor care n-au asemenea dorințe de

1. Lege care-i vizează pe infractorii recidiviști; la a treia infracțiune, vor primi o condamnare mai aspră decât cea dată în mod obișnuit pentru infracțiunea respectivă (n.tr.).

negat. Din timpul petrecut cu infractorii, am constatat că în timp ce mulți nu-și pot controla impulsurile cum trebuie sau sunt slabi, proști sau distructivi, mulți alții acționează compulsiv. Unii dau dovadă de un curaj enorm abținându-se să fure deși dorința de a o face îi macină neîncetat, iar felul în care-și țin în frâu demonii pe care nu-i pot elimina este fără îndoială diferit de respectarea legii de către oamenii cărora le repugnă ideea de furt.

Familiile de infractori se confruntă deseori cu dilema de a recunoaște că copilul lor a făcut ceva distructiv și a continua totuși să-l iubească. Unii renunță la dragoste; alții închid ochii în fața relelor făcute de copil. Idealul de a nu face nici una, nici alta pornește de la ideea de a-l iubi pe păcătos și în același timp de a urî păcatul, dar nu e deloc ușor să desparți păcatul de păcătos; dacă oamenii iubesc păcătoșii, îi iubim cu tot cu păcatul lor. Cei care văd și recunosc partea întunecată a celor pe care-i iubesc, dar a căror dragoste e potențată de această cunoaștere, ating iubirea cea mai adevărată, aceea înzestrată cu ascuțimea ochiului de vultur chiar și atunci când perspectivele sunt întunecate. Am cunoscut o familie pe care tragedia trăită a făcut-o să îmbrățișeze aceste contradicții mai mult decât pe oricare altă familie, o mamă a cărei dragoste părea în același timp infinit de profundă și infinit de cunoscătoare față de persoana mâncată de stricăciune. Dragostea ei era la fel de întunecată și adevărată, de cuprinzătoare și plină de sacrificiu de sine ca a Cordeliei[1].

În ziua de 20 aprilie 1999, Eric Harris și Dylan Klebold, elevi în ultima clasă la Liceul Columbine din Littleton, statul Colorado, au pus bombe la cantină, programate să explodeze în prima pauză de prânz, la ora 11.17 și s-au înțeles să-i împuște pe toți cei care încercau să fugă.* Din cauza unor erori de construcție ale detonatoarelor, bombele n-au explodat, dar chiar și așa Klebold și Harris au reușit să țină ostatici toți oamenii din școală, omorând 12 elevi și un profesor înainte de a se sinucide. La momentul respectiv, a fost cel mai groaznic episod de violență în școli din istorie. Dreapta americană a dat vina pe prăbușirea „valorilor familiei“, în timp ce stânga a atacat violența din filme și a încercat înăsprirea controlului asupra armelor de foc. În loc de explicație pentru aceste evenimente inexplicabile, s-au vehiculat critici sistematice la adresa culturii în general.

Când se menționează numărul de oameni uciși în acea zi, acesta este de obicei 13, iar monumentul din Columbine comemorează numai 13 morți, ca și cum Klebold și Harris n-ar fi murit și ei în aceeași zi, în același loc. Contrar speculațiilor făcute și atunci, și între timp, băieții nu proveneau din familii dezorganizate și nu aveau cazier pentru infracțiuni violente. Lumea care a

1. Cordelia este cea mai mică fiică a Regelui Lear, din piesa omonimă de William Shakespeare, care, la cererea acestuia de a-i arăta cum anume îl iubește în schimbul unei treimi din regat, refuză să se întreacă cu surorile ei în verbalizări ale iubirii paterne și este alungată (n.tr.).

fost martora acestei grozăvii și-a dorit să creadă că, dacă ar fi avut niște părinți buni, Eric Harris și Dylan Klebold n-ar fi devenit ce-au devenit, dar intențiile malefice nu se dezvoltă întotdeauna într-o manieră previzibilă sau explicabilă. Cum familiile celor cu autism sau schizofrenie se miră ce s-a întâmplat cu oamenii aparent sănătoși pe care-i cunoscuseră, la fel și alte familii se străduiesc să înțeleagă niște copii care au făcut lucruri oribile și se miră ce s-a întâmplat cu copiii inocenți pe care au crezut că-i cunosc.

După ce m-am hotărât să-i intervievez pe Tom și Sue Klebold, m-am așteptat ca întâlnirea cu ei să mă lămurească în legătură cu acțiunile fiului lor. Cu cât i-am cunoscut mai bine pe soții Klebold, cu atât s-a adâncit misterul. Bunătatea lui Sue Klebold (înainte de moartea lui Dylan, ea a lucrat cu persoane cu dizabilități) ar putea fi răspunsul la rugăciunile multor copii neglijați sau abuzați, iar entuziasmul nestăvilit al lui Tom ar înveseli pe oricine. Dintre multele familii pe care le-am întâlnit scriind această carte, soții Klebold s-au numărat printre cele din care aș fi fost cel mai dispus să fac parte. Prizonieri ai propriei Orestii, ei au dobândit o capacitate de iertare și empatie uimitoare. Ei sunt victime ale imposibilității profunde și înfricoșătoare de a cunoaște până și persoana cu care ai cea mai intimă relație. E mai ușor să iubești un om bun decât un om rău, dar s-ar putea să fie mai greu să pierzi un om rău pe care-l iubești decât unul bun. Sue Klebold mi-a spus la un moment dat: „M-am uitat la filmul *Copilul lui Rosemary* noaptea trecută și m-am identificat foarte mult cu Rosemary." Când Barbara Walters l-a intervievat pe tatăl unuia dintre colegii de clasă ai lui Dylan, după atac, acesta a spus despre soții Klebold: „Se află într-o cușcă de sticlă. Și nici ei nu dețin mai multe piese din acest puzzle decât ceilalți."*

Ultima amintire a lui Sue Klebold cu Dylan, cel mai mic din cei doi copii ai săi, a fost acesta spunându-i „pa" și trântind în urma lui ușa de la intrarea din față, când a plecat la școală în acea zi de 20 aprilie. Pe la prânz, Tom a primit un telefon și i s-a spus că se trag focuri de armă la școală și că Dylan e suspect. A sunat-o pe Sue. „Am vizualizat brusc ce-ar fi putut face el acolo", a spus Sue. „Așa că în timp ce toate mamele din Littleton se rugau să le fie copiii în siguranță, eu mă rugam ca al meu să moară înainte să mai facă rău altora. M-am gândit că, dacă chiar era adevărat și supraviețuia, va încăpea pe mâna sistemului penal și va fi executat și că n-aș suporta să-l pierd de două ori. M-am rugat cât de tare am putut să se sinucidă pentru că măcar așa aș fi știut că și-a dorit să moară și nu mi-aș mai pune toate întrebările pe care mi le-aș fi pus dacă-l nimerea unul din gloanțele polițiștilor. Poate că am avut dreptate atunci, dar mi-am petrecut ore întregi regretând acea rugăciune: mi-am dorit ca fiul meu să se sinucidă, și asta a făcut."

În noaptea aceea, poliția le-a spus soților Klebold să nu rămână acasă – și ca s-o poată scotoci ei cum trebuie, și pentru siguranța lor. „M-am gândit la faptul că Dylan murise", a zis Sue, „și m-am gândit: «Era tânăr și sănătos și poate ar fi putut fi donator de organe.» După care m-am gândit: «Cine ar vrea organele unui ucigaș?» A fost primul meu contact cu felul în care lumea

urma să-mi privească fiul". Soții Klebold au stat la sora lui Tom timp de patru zile și s-au întors acasă în ziua înmormântării lui Dylan. „Nu știam exact ce se întâmplase", a spus Sue. „Știam doar că Dylan a murit, că s-a sinucis, că fusese implicat în atac."

La începutul perioadei de doliu a comunității din Littleton, un tâmplar din Illinois a ridicat 15 cruci pe coasta unui deal din apropierea școlii. „Chestia asta m-a entuziasmat", a spus Tom. „Voiam să fac parte din comunitate. Și m-am gândit că am putea ține doliu toți împreună." Sue și-a amintit: „Erau flori, iar crucile lui Dylan și Eric aveau la fel de multe ca ale celorlalți." Apoi părinții unora dintre victime au distrus crucile lui Dylan și lui Eric. Organizația de tineri a unei biserici din localitate a plantat 15 copaci, dar din nou părinții unora dintre victime au venit însoțiți de presă și au tăiat copacii lui Dylan și lui Eric. Peste o săptămână, la ceremonia de absolvire a liceului, s-au ținut discursuri elogioase despre victime, însă directorul școlii le-a spus prietenilor lui Dylan și Eric să nu iasă în evidență. N-a durat mult și rapoartele au început să menționeze numărul 13 în loc de 15. „Pe scurt, mesajul era următorul", a spus Tom. „Au murit 13 oameni. Doi fasciști i-au omorât, iar părinții lor au fost de vină. Erau puși pe linșaj." Sue a spus pe un ton cumpănit: „Cred că ceilalți părinți au considerat că ei trăiseră o pierdere, iar eu nu, pentru că ai lor meritau să trăiască, iar copilul meu nu. Și copilul meu a murit. A murit după ce a făcut o alegere groaznică și după ce a făcut un lucru groaznic, dar tot copilul meu a fost, și tot a murit."

Avocatul soților Klebold i-a sfătuit să nu vorbească cu ziariștii; tăcerea lor a exacerbat ostilitatea localnicilor. „Citeam ceva despre noi și nu puteam să reacționăm", a spus Tom. „Știam că nu era adevărat, că inducea oamenii în eroare, că punea gaz pe foc." Sue a spus: „Era ca și cum am fi primit lovitură după lovitură după lovitură. Și nu puteam să ne apărăm." Într-un gest de catharsis sfâșietor, Sue a scris de mână bilete pentru părinții fiecărui copil care murise sau fusese rănit. Deși nu se simțea responsabilă pentru cele întâmplate, era încercarea ei de a atenua suferința devastatoare. „Pentru mine, singurul mod de a vindeca această comunitate a fost să încerc să stabilesc un raport personal cu fiecare dintre victime", mi-a explicat ea ulterior. „Căutarea mea nu se va încheia până când nu le voi spune acestor oameni: «Dacă vei vrea vreodată să vorbești cu mine, îți stau la dispoziție. Ne putem întâlni la tine acasă, în biroul unui pastor, cu un mediator dacă vrei. Dacă îți e de folos să vorbești cu mine, sunt aici.»" N-a făcut niciodată acest lucru, pentru că un consilier a avertizat-o că, dacă i-ar contacta, i-ar putea traumatiza din nou. „Dar am plâns pentru copiii lor cum am plâns și pentru al meu", a spus ea. Chiar în timp ce se confruntau cu foarte multă ostilitate, soții Klebold au avut parte și de momente de dragoste ieșite din comun. „La câteva săptămâni după atacul de la Columbine, am fost îmbrățișat de un casier de la magazinul Home Depot", a spus Tom. „Vecinii ne-au adus mâncare. Și când mi-am dus mașina să-mi repare o jantă îndoită, mecanicul mi-a spus: «Cel puțin nu ți-ai schimbat numele.» M-a respectat pentru asta."

Investigațiile derulate în lunile care au urmat au scos la iveală că la Columbine unii elevi erau terorizați de alții. „Dacă nu făceai parte din gașca celor populari și n-aveai realizări sportive, erai un nimeni“, a spus Tom. „Așa că normal că Dylan era frustrat. Singurul lucru care sigur ar fi împiedicat atacul ar fi fost să nu mai aibă un dinte împotriva celorlalți, dar tocmai din cauza școlii era așa. Dylan și Eric nu ne-au împușcat pe noi și nici n-au tras într-un supermarket sau o benzinărie; au tras în școală. Întreaga organizare socială de la Columbine era nedreaptă, iar Dylan n-avea cum s-o schimbe. Asta îi poate stârni suficientă furie unui puști sensibil cât să se răzbune.“

Fără ca părinții lui să știe, Dylan suferise multe umilințe la școală, deși avea o înălțime de 1,93 și nu era ușor de intimidat. Într-o zi venise acasă cu pete de ketchup pe toată cămașa, iar când mama lui l-a întrebat ce pățise a răspuns că avusese cea mai proastă zi din viața lui și că nu vrea să vorbească despre asta. Luni de zile după moartea lui, mama acestuia a aflat de un incident în care Dylan și Eric se pare că fuseseră împinși și stropiți cu ketchup de niște puști și făcuți „poponari“. „M-a durut așa de tare că văzusem urmele acelei zile și nu-l ajutasem“, a spus ea. Când s-a dus să ia mașina lui Dylan de la secția de poliție, la câteva săptămâni după eveniment, unul dintre ofițeri i-a spus lui Tom: „Fiul meu a venit acasă de la școală într-o zi și îi dăduseră foc la păr chiar pe hol – avea arsuri pe tot scalpul. Am vrut să fac prăpăd la școala aia, dar mi-a zis că doar i-aș face viața și mai grea.“

La un an de la masacru, poliția le-a predat jurnalele lui Dylan, jurnale de a căror existență soții Klebold nici nu știau. „Dylan scrie tot timpul: «Sunt mai deștept decât ei»“, a spus Sue. „Îi disprețuia pe cei care se purtau urât cu el. Îi plăcea să creadă că e perfect, cred, și mania grandorii s-a transformat în atac. În ultimii doi ani de liceu, a început să fie mai retras și mai secretos, ceea ce nu e neapărat neobișnuit. Stereotipul cum că el și Eric erau doi puști nefericiți care s-au apucat să comploteze pentru că erau izolați nu e adevărat. Era deștept. Era foarte timid. Avea prieteni care-l plăceau. Am fost la fel de șocată să aud că fiul era perceput ca un marginal, cum am fost să aflu că a fost implicat într-un atac. Îi păsa de ceilalți oameni.“ Tom a adăugat o obiecție: „Sau cel puțin așa părea.“

„N-am reușit să mă hotărăsc dacă e mai rău să crezi că copilul tău așa s-a născut și că n-ai fi putut face nimic sau să crezi că a fost un om bun, dar ceva a declanșat asta în el“, a spus Sue. „Lucrurile pe care le-am învățat din marginalizarea de după tragedie m-au ajutat să înțeleg cum s-a simțit el ca un marginal. A creat pentru noi o versiune a realității lui: cum e să fii paria, nepopular, fără mijloacele de a te apăra de cei care te urăsc.“ Avocatul le sorta corespondența ca să nu ajungă la ei scrisorile cele mai rele. „Puteam să citesc trei sute de scrisori în care oamenii îmi spuneau: «Te admir», «Mă rog pentru tine» și dup-aia citeam o scrisoare plină de ură și mă prăbușeam“, a spus Sue. „A fi subapreciat de ceilalți atârnă mai greu decât toată dragostea.“

Tom, ca și Dylan, a fost extrem de timid în liceu și a simțit că din cauză că semănau îl cunoștea în mod instinctiv pe Dylan; se poate identifica cu ce

ar fi putut să simtă Dylan, dar nu cu ce-a făcut. Sue consideră că a fost o conjunctură groaznică la care au contribuit depresia, mediul frustrant de la școală și un prieten cu mare influență asupra lui care avea probleme grave. „Lui Dylan îi era puțin frică de Eric, îl proteja puțin și era puțin controlat de el“, a spus ea. „A fost antrenat în ceva ce eu nu pot pricepe și care l-a făcut să facă un gest așa de oribil. Dar nu pot și nu vreau să cred că ăsta a fost el. Da, a făcut o alegere conștientă și a făcut lucrul ăsta oribil, dar ce s-a întâmplat cu conștiința lui de a făcut așa o alegere? Ceva s-a defectat în el. Aceeași patologie din cauza căreia au murit și au fost răniți toți ceilalți mi-a omorât și mie fiul.“

Am fost surprins că soții Klebold au continuat să locuiască în orașul în care suferiseră atât de mult. „Dacă ne-am fi mutat și ne-am fi schimbat numele, presa ar fi aflat“, a spus Sue. „Aș fi fost «mama ucigașului» în ochii tuturor celor pe care i-aș fi cunoscut. Cel puțin aici aveam oameni care mă plăceau așa cum sunt și oameni care-l plăcuseră pe Dylan și de asta aveam nevoie – mai ales de oameni care-l plăcuseră pe Dylan.“ Tom a spus fără ocolișuri: „Dacă am fi plecat, ar fi învins ei. Rămânând, i-am sfidat pe cei care încercau să ne calce în picioare.“ Am îndrăznit să spun că trebuie să le fi fost greu să-l iubească în continuare pe Dylan după cele întâmplate, iar Sue mi-a răspuns: „Nu, nu mi-a fost niciodată greu. Asta a fost partea ușoară. Mi-a fost greu să încerc să înțeleg, să fac față morții lui, să mă împac cu consecințele acțiunilor lui a fost greu, dar să-l iubesc – nu, asta mi-a fost întotdeauna ușor.“

Vorbind cu soții Klebold, mi s-a părut cu Sue era Germania, iar Tom – Japonia. Sue era profund introspectivă și împovărată de un enorm sentiment de vină, în timp ce Tom proclama că a fost un lucru oribil și încerca să treacă mai departe. „Ce să faci?“, a spus el. „A socotit că-i justificat. A suportat consecința ultimă: nu mai e printre noi. Îmi pare rău pentru durerea pe care le-a pricinuit-o altora, dar și noi am avut partea noastră de durere în toată treaba asta. Ne-am pierdut fiul; apoi a trebuit să trăim cu faptul că amintirea lui e atacată.“ Asemenea Japoniei, Tom dădea vina pe cauze externe, dar numai până la un punct. „Mi-am imaginat că Eric i-a spus: «Dacă nu faci asta, vin și-ți omor părinții»“, a spus ulterior Tom. „Dar nu poate nimeni nega că Dylan a participat de bunăvoie.“ Sue crede că Dylan ar fi putut ține piept presiunii din partea lui Eric, dacă într-adevăr ăsta a fost factorul determinant. S-a întrebat dacă nu cumva Dylan a suferit o traumă care a funcționat drept catalizator, poate chiar un viol, dar n-a găsit niciodată vreo dovadă în acest sens. În însemnările din clasa a zecea, a spus ea, „vorbește ca un puști meditativ, introspectiv, deprimat, mai ales despre cum îi place o fată, iar ea nici nu știe că el există. Cu trei luni înainte de tragedie vorbea despre faptul că-și dorește să moară și spunea: «S-ar putea să facem o fază gen NBK eu și Eric.»“ A aflat că „NBK“ sunt inițialele filmului *Natural Born Killers* (Născuți asasini). „Deci în ianuarie Dylan încă nu se hotărâse s-o facă. Doar voia să moară. Dar de ce să arunce în aer școala? Mă urc în ma-

șină în câte o luni dimineață și încep să mă gândesc la el și pur și simplu plâng tot drumul până la serviciu. Vorbesc cu el sau cânt. Nu trebuie să te rupi de durerea asta.“

Un eveniment de o gravitate atât de mare îți bruiază simțul realității. „Cândva credeam că înțeleg oamenii, că mă pot pune în locul lor și că-i citesc destul de bine“, a spus Sue. „După ce s-a întâmplat, mi-am dat seama că habar n-am ce gândește alt om. Le citim copiilor noștri povești și-i învățăm că există oameni buni și oameni răi. N-aș mai face-o acum. Le-aș spune că fiecare dintre noi are capacitatea de a fi bun și capacitatea de a face alegeri greșite. Dacă iubești pe cineva, trebuie să iubești și binele, și răul din el.“ Sue a lucrat într-o clădire în care funcționa și un birou de eliberare condiționată și i-a fost frică să fie în lift cu foști deținuți și s-a simțit străină de ei. După Columbine, i-a privit cu alți ochi. „Am simțit că erau exact ca fiul meu. Că erau oameni care dintr-un motiv sau altul făcuseră niște alegeri groaznice și ajunseseră într-o situație îngrozitoare, disperată. Când aud la știri despre teroriști, mă gândesc: «E copilul cuiva.» Nimic nu m-ar fi putut face să mă simt mai legată de tot ce se întâmplă cu omenirea decât Columbine.“

Soții Klebold primiseră scrisori de la copii care-l idealizau pe Dylan, de la fete care erau îndrăgostite de el. „Își are fanii lui“, a spus Tom cu un surâs ironic. Au fost mișcați de dovezile neașteptate de bunătate. La o conferință despre sinucidere, câțiva ani mai târziu, un bărbat a venit la Sue, a îngenuncheat în fața ei și i-a zis: „Vreau doar să vă spun cât de mult vă admir. E incredibil cum s-au purtat cu dumneavoastră. În fiecare zi, luam ziarul și mă așteptam să citesc că au venit la voi acasă cu furcile.“ Lui Sue i s-a întâmplat să fie îmbrățișată de străini. Dar perspectiva unei vieți normale rămâne greu de atins. Mi-a povestit despre un drum la supermarket de curând, când casiera i-a verificat numele de pe permisul de conducere. „Și apoi a spus: «Klebold… L-ați cunoscut.» Și i-am răspuns: «A fost fiul meu.» Și apoi și-a dat drumul spunându-mi: «A fost lucrătura diavolului.» Și mă gândeam: «Te rog, pune cumpărăturile în pungi și gata». Cum ieșeam din magazin, mi-a strigat că o să se roage pentru mine. Devine greu de suportat.“

Înainte să merg să mă întâlnesc cu Tom și Sue prima dată, un prieten m-a întrebat dacă nu mi-e frică de ei, ca și cum s-ar fi așteptat să mă contamineze în vreun fel răul existent în casa lor. În final, mi-a fost greu să recunosc că dincolo de toate erau niște oameni normali. Unul dintre prietenii lui Dylan mi-a spus că obișnuia să le spună Ward și June, cuplul vesel și senin din serialul *Leave it to Beaver*, pentru că i se părea că la ei acasă totul e foarte plăcut și previzibil. Mi-au arătat albumele cu fotografii de familie și înregistrări video făcute de ei. Cel mai mult m-a uimit o înregistrare cu Dylan înainte de balul de absolvire, trei zile înainte de masacru. Are o atitudine puțin bruscă, ca orice adolescent, dar are și ceva foarte agreabil; pare un copil bun. Nu mi-ar fi trecut niciodată prin cap că e pe cale să comită un asemenea act distructiv. Are părul lung prins la spate într-o coadă, își aranjează smochingul închiriat și se plânge că mânecile sunt cam scurte, zâmbește

în timp ce partenera lui își pune floarea primită. „Tata, de ce filmezi asta?“, întreabă el. Apoi râde și spune: „Eh, într-o zi o să mă uit la casetă și o să mă întreb ce gândeam atunci.“ Disimularea e impresionantă, dă impresia că într-o zi își va aminti cum s-a îmbrăcat elegant și, însoțit de o fată drăguță, a plecat la cea mai mare petrecere din viața lui. Către finalul înregistrării, spune: „N-o să fac niciodată copii. Copiii îți strică viața.“ Momentul acesta de furie bruscă apare din senin și se disipează la fel de repede.

Începând cu ziua masacrului, 20 aprilie, și până în octombrie, soții Klebold n-au știut decât puține detalii despre ce se petrecuse, doar că Dylan fusese implicat în atac și că se părea că se sinucisese. „Ne-am tot agățat de convingerea că nu omorâse de fapt pe nimeni“, a spus Sue. Apoi a venit raportul poliției. „Și am luat-o cu durerea de la capăt pentru că nu mai puteam să neg. Știau să ne spună pe cine omorâse. Ne-au arătat o mică hartă a școlii, cu mici trupuri marcate pe ea.“ Apoi au văzut „casetele din subsol“, pe care Dylan și Eric le lăsaseră intenționat și în care apare un Dylan care n-are nici o legătură cu tânărul din filmarea dinainte de balul de absolvire, un om care scuipă ură și e plin de furie grandomană. „Uitatul la casetele alea a fost la fel de traumatizant ca și evenimentul în sine“, a spus Sue. „Toate gândurile care ne protejaseră până atunci s-au făcut bucăți. În casa noastră nu exista un discurs al urii. Sunt parțial evreică, și totuși el era antisemit; au folosit toate cuvintele înjositoare: cioroi, jidan. Am văzut produsul finit al muncii mele de-o viață: creasem un monstru. Tot ceea ce refuzasem să cred era adevărat. Dylan a participat de bunăvoie, iar masacrul n-a fost un impuls de moment. Cumpărase și fabricase arme menite să pună capăt vieții cât mai multor oameni. A tras cu scopul de a ucide. Pentru prima dată am înțeles cum îl vedeau alții pe Dylan. Când i-am văzut disprețul față de lume, aproape mi-am urât fiul. Voiam să distrug înregistrarea care-i permanentiza greșeala perversă și cumplită. De atunci încolo, indiferent cât de afectuoasă va fi amintirea pe care i-o vor păstra cei care l-au cunoscut, casetele vor continua să contrazică orice lucru pozitiv care s-ar fi putut spune despre caracterul lui. Este un vid care pe mine mă sufocă.“ În acele înregistrări, asemenea speranței de pe fundul cutiei Pandorei, există un moment de bunătate: când Eric pomenește de părinții lor, Dylan spune: „Părinții mei au fost buni cu mine. Nu vreau să mă bag acolo.“

Dacă îi ghidezi pe Tom și Sue către amintirile lor de dinainte de „cădere“, tonul vocii li se relaxează. „Dylan a fost o minune“, a povestit Tom despre prima parte a copilăriei fiului său. „Plin de inițiativă. Curios.“ În fiecare an de ziua lui Dylan, Tom urcă până la locul unde le plăcea să facă drumeții împreună și ia cu el o cutie de suc Dr Pepper, pentru că era preferatul lui Dylan, și ursul koala de pluș de care Dylan nu se despărțea copil fiind. Soților Klebold le-a luat trei ani să desființeze camera lui Dylan și s-o transforme în camera de oaspeți plăcută în care am dormit când i-am vizitat. Sue a spus: „A fost un copil minunat, extraordinar, aproape perfect. Te făcea să te simți un părinte grozav, pentru că făcea totul cum trebuie. Dylan avea un

simț al ordinii și disciplinei incredibil și funcții executive[1] complete.“ La trei ani, deja știa să numere până la 110 și folosea magneții de pe frigider ca să rezolve ecuații. A intrat la grădiniță cu un an mai devreme, a avut zece pe linie și a fost acceptat în programul pentru copii supradotați. „Când era foarte mic, răsturna cinci sau șase puzzle-uri diferite și le amesteca pentru că-i făcea plăcere să le facă pe toate în același timp. Îi plăceau labirinturile; îi plăcea să caute cuvinte. Juca șah cu Tom. Era o bucurie.“ Sue m-a privit pieziș, după care mi-a zis încet: „Habar n-ai de când n-am mai avut ocazia să mă laud cu fiul meu.“ Mai târziu mi-a spus: „Era foarte maleabil; îi argumentai rațional și-i spuneai: «Iată de ce cred că ar trebui să faci X» și aproape întotdeauna reușeai să-l faci să se răzgândească. Pe vremea aia, credeam că e un avantaj, din perspectiva părintelui. Dar acum înțeleg că s-ar putea să fi fost un groaznic dezavantaj.“

Un singur incident în care a fost implicat Dylan, cu un an înainte de masacru, ar fi putut da de bănuit că ceva nu era în regulă. În primăvara în care era în clasa a noua, Dylan ceruse voie să doarmă la prietenul lui Zack, iar când Zack a contramandat, Dylan a profitat și a ieșit la o plimbare cu mașina cu Eric. Cum mergeau cu mașina să lanseze niște artificii pe un drum din canion, s-au oprit într-o parcare și au remarcat o dubă cu echipament video pe scaunul din față. Au luat o piatră și au spart geamul, au furat echipamentul și apoi au aprins luminile înăuntrul mașinii să-și inspecteze prada. Când un polițist a oprit să vadă ce se întâmplase, Dylan a mărturisit aproape imediat furtul, iar ambii băieți au fost duși în arest. „Sună telefonul“, a spus Sue. „Era de la departamentul șerifului – cea mai neagră noapte din viața noastră de până atunci.“ Au mers la secție și i-au găsit pe Dylan și Eric cu cătușe. Polițiștii i-au eliberat în custodia părinților și i-au înscris într-un program special menit să-i scutească pe minorii delincvenți de cazier, aceștia prestând în schimb servicii în beneficiul comunității, fiind educați în spiritul respectării legii și restituind bunurile furate. Retrospectiv, Sue crede că acest așa-zis act de milă a fost un renghi urât jucat de soartă; dacă ar fi intrat la pușcărie, băieții ar fi fost despărțiți și n-ar mai fi mers la școala în care se simțiseră umiliți.

Familia s-a întors acasă abia în zori, iar Sue era foarte supărată că n-a putut să vorbească cu Dylan. Când Tom a mers cu el la o plimbare a doua zi, a fost șocat de cât de furios era fiul lui în legătură cu arestarea. „Se simțea atât de superior, gestul lui i se părea complet justificat“, a spus Tom. „Îi scăpa total aspectul moral.“ Sue a observat aceeași atitudine, iar raportul întocmit de programul special pentru delincvenți minori menționează că Dylan n-a înțeles că ce a făcut era greșit. „I-am spus: «Dylan, fă-mă să înțeleg»“, a povestit Sue. „«Cum ai putut să faci ceva atât de greșit din punct de vedere

1. Termen-umbrelă pentru un ansamblu de procese cognitive superioare responsabile cu organizarea, planificarea, rezolvarea problemelor, memorarea detaliilor, gestionarea timpului și spațiului (n.tr.).

moral?» Iar el a spus: «Ce, n-a fost vorba de un om, ci de o firmă. De-aia au asigurare.» Iar eu i-am zis: «Dylan! Mă sperii!» El a spus: «Și eu m-am speriat pentru că nu știu de ce am făcut-o. Pur și simplu ne-am pomenit că am făcut-o.»“ Mama lui a pus-o pe seama impulsului adolescentin și l-a pus să promită că n-o să mai facă niciodată așa ceva. „Mi-a zis: «Promit. Dar mi-e frică, pentru că nici de data asta n-am știut că o s-o fac.» Așa că i-am spus: «Bun, acum știi.»“

Sue i-a întrebat pe cei din programul pentru delincvenți minori dacă Dylan avea nevoie de terapie, iar aceștia i-au administrat testele psihologice standard și n-au găsit că ar avea înclinații suicidare, ucigașe sau că ar fi deprimat. „Dacă aș putea spune ceva unei camere pline cu părinți acum, le-aș spune: «Să nu vă încredeți niciodată în ceea ce vedeți»“, a spus Sue. „Se purta frumos? Se gândea la ceilalți? Cu puțin timp înainte să moară, am ieșit la o plimbare și l-am rugat: «Te rog să vii să mă iei cu mașina dacă începe ploaia.» Și a venit. Îți era alături și a fost cel mai bun ascultător pe care l-am cunoscut. Acum îmi dau seama că din cauză că nu voia să vorbească și se ascundea. Și el, și Eric au lucrat la aceeași pizzerie. Cu câteva săptămâni înainte de Columbine, câinele pe care Eric îl iubea mult s-a îmbolnăvit și se părea că nu va supraviețui, așa că Dylan a lucrat și tura lui, și pe a lui Eric, ca Eric să poată să stea cu câinele lui.“

Din însemnările pe care le-au lăsat, reiese că Eric avea tendințe ucigașe; toată furia lui era îndreptată spre ceilalți. Și reiese că Dylan era suicidar; își canaliza energia spre sacrificiu de sine și autocritică. E ca și cum Dylan a fost de acord cu uciderea de dragul lui Eric, iar Eric cu sinuciderea de dragul lui Dylan. Spre final, Dylan ținea socoteala orelor rămase. „Cum a putut să păstreze totul secret“, s-a mirat Sue, „toată durerea pe care o simțea?“

Când i-am întrebat pe soții Klebold ce întrebare ar vrea să-i pună lui Dylan dacă ar fi în cameră cu noi, Tom a spus: „L-aș întreba ce naiba a fost în capul lui și ce dracu' s-a gândit că face!“ Sue a privit în podea un minut înainte să zică încet: „L-aș ruga să mă ierte pentru că am fost mama lui și n-am știut niciodată ce se petrece în mintea lui, pentru că nu l-am putut ajuta, pentru că n-am putut să fiu omul în care să aibă încredere.“ Mai târziu a spus: „Am avut *mii* de vise în care vorbesc cu Dylan și încerc să-l fac să-mi spună ce simte. Am visat că-l pregăteam pentru culcare și i-am ridicat bluza și era plin de tăieturi. Și suferea atât de tare, iar eu nu observasem; totul era ascuns.“

Soții Klebold au fost dați în judecată de unele dintre familiile victimelor. La patru ani de la tragedie, aceștia au depus mărturie – care ar fi trebuit să fie confidențială – în fața acestor părinți. Ziua următoare, ziarul din Denver susținea sus și tare că lumea are dreptul să știe ce spuseseră. „De unde rezulta că, după toate prin câte trecuserăm, continuau să creadă că a fost vina noastră“, a spus Sue. „Ei spuneau ceva de genul: «Cum să nu fi știut? Cum să nu fi știut?», iar noi: «N-am nici un răspuns. N-am știut, n-am știut, n-am știut.» De câte ori s-o repetăm? Cum să fi știut și să nu fi cerut ajutor, să nu fi spus nimănui?“

După tot acest stres enorm, Sue a fost diagnosticată cu cancer la sân. „Nu cred în chakre“, a spus ea. „Dar nu poți să nu te gândești la durerea sufletească, eșecul în creșterea copilului și faptul că ai pierdut un copil. Până la urmă, am avut ocazia să cunosc mai multe femei cărora li se sinuciseseră copiii. Eram șase femei, iar trei dintre noi avuseserăm cancer la sân. Obișnuiam să râd și să zic despre cancer că a avut rolul de a mai destinde atmosfera. După tot ce îndurasem, cancerul la sân mi s-a părut un lucru chiar plăcut, normal.“ Timp de doi ani după oroarea de la Columbine, a crezut că-și dorește să moară, dar între timp șocul i-a revelat un nou motiv ca să trăiască. „Mi-am zis: «Stai așa! Trebuie să fac un lucru înainte. Trebuie să explic cine a fost Dylan și cum a fost el.» Am cunoscut de curând o femeie căreia i se sinucisese un fiu, iar celălalt era în pușcărie și i-am spus: «Acum nu poți nici să apreciezi, nici să crezi asta, dar dacă vei plonja până în adâncurile situației vei găsi drumul spre iluminare. Nu e calea pe care ți-ai fi ales-o, dar te va face un om mai bun și mai puternic.»“

După Columbine, Sue a avut o clientă oarbă, cu un braț lipsă, care tocmai își pierduse locul de muncă și avea probleme și acasă. „Mi-a spus: «Deși am necazurile mele, tot n-aș face schimb cu tine pentru nimic în lume.» Am râs. În toți anii cât am lucrat cu oameni cu dizabilități, m-am gândit: «Slavă Domnului că văd; slavă Domnului că merg; slavă Domnului că pot să mă scarpin în cap și să mă hrănesc singură.» Și mă gândesc ce ciudat e cum ne folosim unii pe alții ca să ne simțim mai bine.“

Sue s-a prezentat ca un om norocos. „Am avut noroc că Dylan nu ne-a omorât pe noi. Cel mai rău lucru pe care ni l-a făcut a fost că ne-a lipsit de persoana lui. După Columbine, am simțit că Dylan l-a omorât pe Dumnezeu. Nici o zeitate n-ar fi putut avea ceva de-a face cu toată povestea asta, așa că pesemne nici nu există așa ceva. Când îți dispare lumea, cu toate sistemele de credințe, cu tot ceea ce credeai despre tine – încrederea în tine, copilul tău, familia ta –, are loc un proces prin care încerci să stabilești cine ești. Există măcar cineva acolo înăuntrul tău? O femeie de la serviciu m-a întrebat de curând dacă am avut un sfârșit de săptămână bun și întâmplător fusese aniversarea atacului. Așa că i-am spus că nu mă simt prea bine și i-am spus și de ce, iar ea mi-a răspuns: «Mereu uit lucrul ăsta despre tine.» Am îmbrățișat-o și i-am zis: «De ani de zile nu mi-a mai spus cineva ceva așa de plăcut.»“ Dar Sue nu uită. „Acum ceva timp am avut o conversație foarte agreabilă cu cineva care stătea lângă mine în tren și am simțit că se apropie întrebările: «Și câți copii aveți?» Nu l-am lăsat să mă întrebe. A trebuit să-i spun cine sunt. Și cine voi fi mereu, respectiv mama lui Dylan.“

Când le-am spus soților Klebold că mi s-a părut că-și prezintă situația cu o extraordinară claritate, spre deosebire de alte persoane pe care le intervievasem pentru acest capitol, Tom a zis: „Putem să fim deschiși și sinceri în legătură cu lucrurile astea pentru că fiul nostru a murit. Povestea lui are un final. Nu putem să sperăm că se va schimba, că se va îndrepta. E mult mai ușor să spui o poveste când știi cum se termină.“ La câțiva ani de la prima

noastră întâlnire, Sue mi-a spus: „Cu mult timp în urmă, aproape ne-am cumpărat o casă în California, dar oferta de preț pe care am făcut-o ne-a fost refuzată și așa a apărut căsuța asta din Littleton, am făcut o ofertă mică și am fost foarte încântați când au acceptat-o. La momentul respectiv am spus că am avut mare noroc că n-am luat casa din California. Dar dacă am fi luat-o, Columbine n-ar mai fi existat. Imediat după ce s-a întâmplat, mi-am dorit să nu fi avut niciodată copii, să nu mă fi măritat niciodată. Dacă Tom și cu mine nu ne-am fi cunoscut în facultate, Dylan n-ar fi existat, iar acest lucru groaznic nu s-ar fi întâmplat. Dar, în timp, am ajuns să simt că, în ceea ce mă privește, mă bucur că am avut copii și mă bucur că am avut copiii pe care i-am avut pentru că dragostea pe care am simțit-o față de ei – chiar și cu prețul acestei dureri – a fost cea mai mare bucurie a vieții mele. Spunând asta, mă refer la durerea mea, și nu la durerea celorlalți. Îmi accept propria durere; viața e plină de suferință, iar asta e suferința mea. Știu că pentru omenire ar fi fost mai bine dacă Dylan nu s-ar fi născut. Dar nu cred că ar fi fost mai bine pentru mine.“

XI
Transgen

Culturilor occidentale le plac perechile de opoziții: viața ne înspăimântă mai puțin dacă putem despărți binele de rău în grămăjoare ordonate, dacă separăm mintea de trup, dacă bărbații reprezintă masculinul, iar femeile – femininul. Amenințările la adresa genului sunt amenințări la adresa ordinii sociale. Dacă nu se respectă regulile, se instalează haosul, iar Ioana d'Arc trebuie arsă pe rug. Dacă-i tolerăm pe cei care vor să-și taie penisurile și sânii, atunci ce șanse mai avem să ne păstrăm integritatea propriului trup? Cum glumea la un moment dat cunoscutul psihanalist Richard C. Friedman: „Ar fi probabil util dacă toți ar purta tricouri pe care să scrie: «Nu-ți face griji, nu ți se va întâmpla și ție.»"* Conceptul de gen în sine este unul alunecos. Autoarea Amy Bloom spune: „Masculin nu înseamnă heterosexual sau homosexual: înseamnă masculin. Masculinitatea nu constă nici în obiectul dorinței, nici în băutul de bere, nici în pumnii încleștați. Nu știm în ce constă și nici bărbații transsexuali nu știu și nici cei care-i tratează psihologic și chirurgical nu știu."* Dar deși e greu de definit, genul nu e greu de știut. Jan Morris, care a scris cu curaj despre propria tranziție (procesul de schimbare a genului) în anii '70, spunea: „Transsexualismul nu e un mod sau o preferință sexuală. Nu este un act sexual deloc. Este o convingere ardentă, de o viață, de neeradicat, și nici un transsexual adevărat nu s-a dezis vreodată." Ea a explicat: „Nesiguranța mea interioară ar putea fi ilustrată prin spirale și nori de culoare, un abur înăuntrul meu. Nu știam exact unde se află: în capul meu, în inima mea, în coapsele mele, în sângele meu."*

Termenul de *transgen* este unul cuprinzător care include orice persoană al cărei comportament se îndepărtează semnificativ de normele genului sugerat de anatomia sa la naștere. Termenul de *transsexual* se referă de obicei la o persoană care a suferit o intervenție chirurgicală sau a luat un tratament hormonal pentru a-și adapta trupul la un gen cu care nu s-a născut. Termenul de *travestit* se referă la cineva căruia îi place să poarte haine în mod obișnuit rezervate genului opus. Deși termenii sunt folosiți în diverse feluri, termenul de *transgen* și forma sa abreviată *trans* sunt cei mai acceptați în comunitatea trans. Un *bărbat trans* s-a născut cu sex feminin și a devenit bărbat; o *femeie trans* s-a născut cu sex masculin și a devenit femeie.

Intersex se referă la cei care se nasc cu organe genitale ambigue sau sunt și de sex feminin, și de sex masculin din naștere dintr-o altă cauză fizică.*

E o dovadă de sărăcie a limbii noastre faptul că folosim cuvântul „sex“ pentru a desemna și genul, și actele trupești, iar din cauza acestei suprapuneri nefericite, conceptul de copii transgen stârnește mult dezgust. A fi trans devine astfel o perversiune, iar perversiunile la copii sunt cu atât mai anormale și neliniștitoare. Dar în cazul copiilor trans nu e vorba de o manifestare a sexualității, ci a genului. Problema nu e cu cine își doresc să facă sex, ci cine își doresc să fie. După cum a spus Aiden Key, un militant pentru drepturile persoanelor trans: „Genul meu înseamnă cine sunt; sexualitatea mea înseamnă cine sunt cei pe care mi-l exercit.“* Este o deosebire esențială. Cu toate astea, încercând să decelăm aspectele complexe ale identității transgen, descoperim cât de des aceste două lucruri sunt confundate – de către un copil, de către un părinte și în cadrul comunității mai largi. *Gay* și *trans* sunt două categorii separate, dar între ele există o paletă întreagă de nuanțe de gri. Mai ales în copilărie e extrem de dificil să le diferențiezi. O fetiță lesbiană *butch*[1] sau un băiețel feminin s-ar putea să vrea să-și schimbe genul imediat; să dezvolte această dorință mai târziu; sau să n-o dezvolte deloc. O mamă mi-a povestit că o prietenă a întrebat-o dacă fetița ei băiețoasă e gay, la care ea i-a răspuns: „Are patru ani – nu cred că are încă dorințe sexuale.“* Ceea ce nu înseamnă că acești copii nu pot manifesta caracteristici asociate modelelor de atracție de mai târziu; de fapt, pot foarte bine să fie pre-gay chiar dacă nu înțeleg încă conceptul de erotism.

În 1987, a apărut studiul marcant al lui Richard Green *The ‘Sissy Boy Syndrome’ and the Development of Homosexuality**, în care acesta urmărește evoluția unui grup de băieței feminini de aceeași vârstă timp de 15 ani. Numai unul dintre ei a făcut tranziția; cei mai mulți s-au dovedit pur și simplu gay. Sexualitatea și genul sunt variabile independente și totuși împletite. Din cauză că exprimarea unor trăsături tipice genului opus se întâlnește mult mai des printre persoanele gay în comparație cu persoanele heterosexuale, prejudecățile împotriva acestui tip de expresie este o problemă gay. În ciuda afirmației lui Jan Morris, și a fi gay este o identitate – nu e ceva ce faci, ci ceva ce ești. Poți să fii gay chiar dacă n-ai avut niciodată raporturi carnale cu o persoană de același gen; și la fel poți să fii trans și să fi afișat exclusiv genul atribuit la naștere. Cei care nu cunosc cultura homosexualității și pe cea transgen tind să le confunde și să le pună în aceeași oală dintr-un motiv întemeiat: ținta homofobiei a fost întotdeauna neconformitatea de gen. Există diferențe incalculabile între tipul gay flamboaiant care se dă în vânt după modă și reviste de decorațiuni interioare și vedeta de fotbal a liceului care se întâmplă să prefere să facă sex cu alți bărbați. În timp ce fotbalistul s-ar putea lovi de obstacole legale dacă ar încerca să se căsătorească

1.Termenul *butch* desemnează identitatea (și corolarele ei: comportament, aspect fizic etc.) asumată de persoanele gay, lesbiene, bisexuale, transgen sau travestite (n.tr.).

cu alt bărbat și s-ar putea alege cu insulte de la colegii lui de echipă în cazul în care s-ar afla, el nu se va confrunta cu același tip de abuz zilnic care, cel mai probabil, îi va transforma colegului său de clasă viața într-un coșmar.

Libertatea politică a persoanelor transgen are rădăcini adânci în lupta pentru drepturile persoanelor gay și lesbienelor. Există de departe mai multe persoane gay decât trans, iar mișcarea trans are nevoie de sprijinul cât mai multor oameni, cu toate astea, suprapunerea celor două probleme duce la confuzii. Unele persoane gay cred că frații și surorile lor trans se află în aceeași situație în esență, doar intensitatea e mai mare, ceea ce îi face susținători înfocați ai comunității trans; alții însă o consideră o rușine și încearcă să se disocieze de ea, comportament frecvent mai ales în rândul bărbaților gay care vor să-și afirme masculinitatea. Această diviziune evocă întru câtva diviziunea din rândul primelor feministe: unele percepeau lesbianismul drept expresia ultimă a identității lor, iar altele considerau că femeile gay le vor submina încercarea de a-și face acceptate idealurile de către publicul larg și conservator. Legea privind nediscriminarea pe piața forței de muncă (*Employment Non-Discrimination Act* – ENDA), al cărei scop a fost protejarea persoanelor gay de discriminare la locul de muncă, a fost înaintată Congresului în 2008 fără să conțină vreo protecție în ceea ce privește expresia de gen.* Când organizația non-profit National Gay and Lesbian Task Force a încercat să impună o clauză privind expresia de gen care ar fi împiedicat refuzul de angajare sau concedierea doar pe motiv de neconformitate de gen, li s-a spus de către membrul Camerei Reprezentanților Barney Frank, cel care a introdus proiectul de lege, că cer prea mult.

Disonanța de gen se poate manifesta foarte devreme. La vârsta de trei sau patru ani, uneori chiar mai devreme, copiii observă o neconcordanță între ceea ce li se spune că sunt și ceea ce simt ei că sunt. Această discrepanță a fost numită tulburare a identității de gen (*gender identity disorder* – GID).* La începutul copilăriei, neconformitatea de gen e adeseori tolerată, dar pe la șapte ani copiii sunt împinși puternic să se conformeze stereotipurilor de gen. Copiii trans pot reacționa la aceste presiuni prin anxietate și depresie. De obicei, îi îngrozește ideea de a le spune părinților. „Dacă nu li se permite să facă tranziția, întreaga lor energie internă se va concentra pe identitatea de gen, acest lucru împiedicându-i să atingă jaloanele de dezvoltare", spune Stephanie Brill, fondatoare a organizației care oferă consiliere Gender Spectrum și coautoare, alături de Rachel Pepper, a cărții *The Transgender Child**. „De obicei, după ce au făcut tranziția, dizabilitățile de învățare și alte diagnostice se rezolvă de la sine pentru că mintea și sufletul nu le mai sunt atât de ocupate cu această problemă centrală."*

Chiar și în urmă cu 20 de ani, majoritatea transsexualilor încercau să treacă complet de la un gen la altul. În zilele noastre, limitele dintre categorii sunt confuze. Unii trăiesc *camuflați* (*stealth*), respectiv toți din jur cred despre ei că s-au născut cu genul pe care-l afișează. Pentru aceștia e un eșec să fie identificați cu sexul cu care s-au născut. Alții trăiesc în mod deschis ca bărbați

sau femei trans. Mulți își petrec o perioadă camuflați și o perioadă ca persoane trans declarate. Alții sunt *genderqueer*, respectiv nu se identifică nici cu genul masculin, nici cu cel feminin. Încă alții consideră ca au un *gen fluid*: în unele zile masculin, în altele feminin, iar în altele nici unul sau chiar ambele. Unii suferă de *disforie de gen* – o nefericire profundă provocată de trupul în care s-au născut –, dar alții resping conotațiile negative ale termenului. Unii sunt exhibiționiști, iar alții extrem de discreți.

Indiferent de categorie, acești oameni se supun sau nu unor intervenții chirurgicale sau altor intervenții fizice, iau sau nu tratamente hormonale; împreună formează ceea ce o autoare a numit „clarobscurul de gen".* Dacă e să ne luăm după *DSM* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – Manualul de diagnostic și statistică a tulburărilor mintale), unul din trei mii de bărbați și una din o sută de mii de femei vor suferi o intervenție chirurgicală de reatribuire a sexului în cursul vieții, dar în acest caz ar însemna că în Statele Unite nu sunt decât 1 500 de bărbați trans operați și 500 de femei trans operate.* Aceste cifre au la bază studii perimate și reflectă o perspectivă radicală asupra înțelesului operației de reatribuire a sexului, neluând în considerare, de exemplu, crearea sau înlăturarea sânilor chiar și în absența intervenției la nivel genital. Lynn Conway, informaticiană care a analizat date mai recente, estimează că există între 32 de mii și 40 de mii de femei trans operate în Statele Unite, precizând însă că numai una din cinci sau zece persoane pe care genul din naștere le deranjează considerabil aleg intervenția chirurgicală la nivel genital.* Centrul Național pentru Egalitate Transgen* estimează că în cazul a până la trei milioane de americani, cum ar spune Barbara Walters: „ce au între picioare nu se potrivește cu ce au între urechi"*.

Oamenii de știință, psihologii, clerul și universitarii n-au căzut de acord dacă trupurile ar trebui modificate ca să se potrivească cu mințile sau mințile ca să se potrivească cu trupurile. Unii cred că toți cei care se abat de la normele de gen ar putea, prin tratament psihiatric, să trăiască mulțumiți cu genul din naștere; aceștia prescriu o gamă largă de terapii de conversie a căror țintă este disonanța minte-trup. Alții consideră că rolul medicinei este să facă tranziția mai ușoară și cred în utilizarea hormonilor și a chirurgiei în acest scop. Părinții se află în impasul, recurent pe tot parcursul cărții, de a alege între acceptare și lecuire. Susținătorii terapiei de conversie insistă că trupurile nemutilate asigură o calitate mai bună a vieții și că modificările medicale care presupun durere, riscuri și cheltuieli considerabile ar trebui să fie soluții în ultimă instanță. Oponenții acestora îi contrazic afirmând că regulile de gen sunt arhaice și punitive și că descurajarea persoanelor transgen de la a-și lua în stăpânire adevăratul eu este o rețetă pentru disperare, deseori chiar sinucidere. Înțelepciunea populară evoluează într-un ritm extrem de rapid. Modelul social al dizabilității – conform căruia problemele cu care se confruntă persoanele trans sunt în mare parte rezultatul atitudinilor sociale ale celorlalți – este apărat în acest caz cu deosebită cerbicie.

Părinții care susțin tranziția copiilor lor (schimbarea genului atribuit la naștere) trebuie să li se adreseze cu alte nume; trebuie să folosească alte pronume; și trebuie să treacă de la *fiu* la *fiică* sau invers. Deseori acest lucru se soldează cu o stare de haos lingvistic. „El este fiica mea“, mi-a explicat o mamă prezentându-mi-l pe fiul său transgen. Alta mi-a spus: „Folosesc cuvântul *copil* pentru că nu reușesc să mă obișnuiesc cu *fiică*, deși n-am nici o problemă să-i spun copilului meu Elaine.“ Sociologa Holly Devor scrie: „În acele cazuri în care persoanele care trăiau ca bărbați la momentul interviului, dar vorbeau despre evenimente trăite pe vremea când erau fete sau femei, am folosit pronumele feminine. De exemplu: «El și-a amintit că pe vremea când era fată, ea fusese o fată băiețoasă.»“* Numele pe care-l dăm unui lucru determină felul în care-l percepem.

Celor mai mulți oameni trans pe care i-am întâlnit le displăceau acronimele *MTF* (*male to female* – din bărbat femeie) și *FTM* (*female to male* – din femeie bărbat) din cauza conotațiilor jignitoare. Mulți militanți folosesc noțiunile de „declarat bărbat“ sau „declarată femeie“ la naștere, ulterior devenind „femeie afirmată“ sau „bărbat afirmat“. Persoanele trans se referă frecvent la populația non-trans drept *cisgen* împrumutând deosebirea dintre „cis“ și „trans“ din chimie; prefixul latin *cis* înseamnă „pe aceeași parte“.* Ca mod de adresare, am ales să folosesc genul atribuit la naștere pentru perioada pre-tranziție și genul afirmat al persoanei transgen pentru perioada post-tranziție și să impun acest model pe cât posibil în interviurile mele cu familiile. În cazurile în care s-a exprimat preferința ca numele de dinainte de tranziție să nu mai fie menționat, am folosit peste tot numele de după tranziție.

Însărcinată în 27 de săptămâni și viitoare mamă singură, Venessia a fost dusă de urgență la spitalul din Denver unde a născut o fetiță și un băiat.* Fetița părea destul de robustă, dar băiatul n-avea nici măcar un kilogram, era acoperit de un puf fin și i se vedeau organele prin pielea neformată. Bebelușilor prematuri li se administrează surfactanți pulmonari care-i ajută să respire. Pentru că fata era mai puternică, au tratat-o întâi pe ea, dar a făcut o reacție adversă și a murit câteva minute mai târziu. Băiatul a supraviețuit.

La mai puțin de un an, Venessia l-a cunoscut și s-a căsătorit cu Joseph Romero, sergent în forțele aeriene. Tatăl copilului nu l-a văzut niciodată; Joseph l-a adoptat și i-a schimbat numele în Joseph Romero II, zis Joey. Când băiatul avea aproape doi ani, familia s-a mutat la baza aeriană americană din Okinawa. „Plângea tot timpul“, își amintește Joseph. „Dar nu la modul «mi-e foame» sau «schimbă-mi scutecul». Nu era vorba de o nevoie fizică și n-aveam cum să-l liniștim. Accesele de plâns erau așa de groaznice, că nu puteam ieși cu el în public.“

În următorii patru ani, lui Joey i s-a pus diagnosticul de ADHD, depresie, anxietate, tulburare de atașament și astm. La trei ani, lua 14 medicamente diferite. „Aveam un copil care nu zâmbea niciodată“, spune Venessia. „Tot timpul îi gânguream: «O, ce băiețel cuminte, ce băiețel frumos.» Băiat, băiat,

băiat. De câte ori îl încălțam, îi puneam pantofiorii de băiat. Gecuța de băiat." Joey manifesta deja un interes față de îmbrăcămintea pentru fete; Venessia s-a gândit că probabil e gay și și-a făcut griji cum va reacționa soțul ei care era militar.

Soții Romero aveau acces exclusiv la medici militari, prea puțin dispuși să pună un diagnostic care n-ar fi fost pe placul armatei, dar când Joey avea cinci ani, un medic i-a spus în final Venessiei să caute pe Internet ce înseamnă GID. „A avut o grimasă numai pronunțând cuvântul, ca și cum i-ar fi căzut galoanele", spune Venessia. „Nici măcar nu mai auzisem cuvântul «transgen». M-am simțit extrem de ușurată. Mai sunt și alți oameni care trec prin asta?" Internetul le dă persoanelor trans și familiilor lor acces la rețele care le pot oferi pe loc informații și sprijin; pe de altă parte, este și o sursă de dezinformare. Spațiile create *online* pentru protejarea și sprijinirea copiilor trans se pot transforma ușor în locuri predilecte ale obsedaților sexuali cu fantezii erotice periculoase sau ale celor cu fobie față de persoanele trans și intenții criminale. În cazul de față însă, cea care a găsit-o pe Venessia *online* a fost Kim Pearson – ea însăși mamă a unui copil transgen și cofondatoare a TransYouth Family Alies (TYFA)*, un grup de susținere pentru familiile care se confruntă cu variația de gen. „M-a dus pe un forum unde erau și alți părinți", spune Venessia. „Am plâns de recunoștință."

Revelația l-a aruncat pe Joseph într-o depresie gravă și bruscă. Venessia a început să-i spună copilului Josie. „Josie nu ieșea din casă decât dacă era îmbrăcată cu haine de fete. Atunci a trebuit să aleg, eram dispusă să plec de lângă soțul meu ca s-o protejez pe Josie? Dacă i-aș fi impus lui Josie să fie băiat ar fi însemnat s-o îndemn la sinucidere. Nu sunt genul ăsta de părinte." La momentul respectiv, Venessia și Joseph adoptaseră din China o fiică mai mică, pe Jade. „Eram dispusă să renunț la Joseph și să plec de lângă Jade, ceea ce mi-ar fi fost extrem de greu. Dar Josie avea cinci ani și plătise cât pentru zece vieți." În timp ce Venessia își făcea aceste calcule, soțul ei a revenit treptat la sentimente mai bune. „Avea o scânteie în ea", spune el. „M-am convins pur și simplu că Josie e ceea ce e și gata."

Când am cunoscut-o pe Josie, avea opt ani și mi-a spus: „Sunt fată și am penis. Au crezut că sunt băiat până la șase ani. Mă îmbrăcam ca o fată. Le-am zis: «Sunt fată.» Foarte multă vreme n-au înțeles." Josie devenea din ce în ce mai tranșantă în legătură cu nevoia de a fi tot timpul fată, așa că într-o zi Joseph a fost de acord s-o ducă la școala bazei militare într-o fustă de blugi cu un iepure roz pe ea și cu ciorapi roz pe dedesubt. Majoritatea copiilor au acceptat, dar cu părinții treaba a stat cu totul altfel. „A doua zi, în fața ușii clasei lui Josie se adunase o mulțime care vocifera", spune Venessia. „Am fost îngrozită." În propria curte, cineva i-a smuls lui Josie bicicleta de sub ea și i-a aruncat-o în junglă. „Aruncau cu chestii în casa noastră și ne strigau că suntem pedofili", spune Venessia. „Fetițe care strigau: «Ești un poponar împuțit.» Soția judecătorului-avocat general al bazei militare a inițiat o petiție pentru exmatricularea lui Josie. „A fost oribil când s-a aflat că sunt fată",

și-a amintit Josie. „Vecina mea Isabelle a spus că o să cheme poliția și o să mă bage la închisoare. Am fost tristă. Credeam că e prietena mea."

Venessia a lăsat-o pe Josie să-și aleagă hainele și în fiecare zi ea dădea la o parte hainele de băiat. „Nu ieșea din casă fără fustă", a spus Venessia. „Dar niciodată nu mai zâmbise așa. Așa că am hotărât să zâmbesc și eu. Și asta am și făcut. O țineam de mână ceva mai strâns ca de obicei, dar ea mergea înainte cu capul sus." În scurt timp, n-a mai fost nevoie să-i dea nici un medicament. Astmul, depresia, anxietatea și tulburarea de atașament dispăruseră toate. Dar cei de la baza militară le-au spus să se mute din Okinawa pe motiv că nu-i pot asigura protecția lui Josie; au fost detașați la o bază din deșertul Arizona.

Venessia nu voia s-o dea pe Josie tot la o școală pentru copii de militari. A găsit o școală obișnuită în Tucson, cu un director cu vederi liberale, unde le-a înscris pe ambele fiice. Dar profesoara lui Josie a refuzat să i se adreseze cu numele de fată și i-a spus că Venessia era „o mămică rea" care o obliga să se poarte ca o fată când era clar că e băiat. „A fost o profesoară oribilă și rea care nu mă voia în școala ei", mi-a spus Josie. „Am fost foarte supărată și frustrată." Mama ei a spus: „I-au distrus stima de sine. Era din nou ursuză." Josie a început să se plângă de dureri de burtă și de cap și făcea tot ce putea în fiecare zi ca să nu meargă la școală, iar de la școală au început să le trimită notificări de absențe nemotivate.

Familia Romero s-a mutat în alt oraș. Pentru siguranța lui Josie, au instalat un sistem de alarmă la ferestre și uși și și-au cumpărat un dog german care să-i intimideze pe atacatori. Venessia i-a trimis directorului școlii din localitate un e-mail care începea cu: „Am o fiică transgen în vârstă de opt ani și sunt mândră de asta." Responsabilul de la resurse umane i-a spus: „Funcționăm conform legilor statului, și în acest stat nu există măsuri de protecție antidiscriminare pentru copilul dumneavoastră." În noiembrie, Venessia și-a înscris fiicele la o școală Steiner, dar dintr-un salariu de militar în aviație nu puteau susține taxe de 20 000 de dolari pe an. Singura soluție era s-o școlească acasă. Josie spune: „Mi-e dor să ies din casă." Iar Joseph spune: „Izolarea e prețul pe care-l plătim ca s-o protejăm de o lume care i-ar putea face rău."

Izolarea nu e singura problemă. „Mereu mă frământă problema penisului", mi-a spus Josie. „Vreau să scap de el. Dar cred că doare. Mi-au spus că numai când am vârsta potrivită pot să scap de el, cam când o să am 15 ani." Venessia a completat: „Optsprezece. Dar o să poți lua estrogen și o să-ți crească sânii mai devreme." Josie a explicat: „Când o să fiu mămică, o să adopt bebeluși, dar o să am sâni să le dau să mănânce și o să port sutien, rochii, fuste și pantofi cu toc înalt." Părea la fel de hotărâtă când mi-a spus că vrea să se căsătorească cu cineva cu părul în culorile curcubeului care să fie frumos și pe dinăuntru și pe dinafară. „O să adoptăm un copil de aici din Arizona și după aia o să locuim în statul în care se află și Jade ca să fim vecini", a spus Josie. „O să trăim într-o casă în copac. O să-mi las părul lung să ajungă până în California."

Mai târziu, Venessia mi-a spus: „Nu vreau ca Josie să fie operată înainte să fie pregătită emoțional pentru durerea fizică, dar dacă ar fi pregătită aș face-o fără probleme și acum.“ Venessia plănuiește să-i dea medicamente care să-i stopeze pubertatea, împiedicând producerea de testosteron și estrogen. „N-o s-o las să-i facă testosteronul ravagii în corp“, a spus ea. „Deci n-o să-i crească nici mărul lui Adam, nici păr facial. Nu va arăta niciodată ca un bărbat îmbrăcat în rochie.“ Venessia a găsit în Tucson un doctor dispus să-i administreze tratamentul. Joseph i-a convins pe cei de la evidența populației să-i emită un alt certificat de naștere, în care să apară numele și sexul corecte ale lui Josie. În schimb, Venessia a păstrat intenționat și jucării pentru băieți în casă, motivând: „Nu vreau să simtă că demonstrează că e fată jucându-se cu păpuși Barbie tot timpul.“

Majoritatea copiilor pe care i-am întâlnit trăiau camuflați. M-a șocat faptul că mulți dintre ei trecuseră de la o discrepanță, viața cu un sex anatomic care este o pedeapsă pentru ei, la alta, viața cu un sex care nu se potrivește cu anatomia lor. Atitudinea deschisă a lui Josie fusese plătită scump, dar mi s-a părut mai liberă decât mulți alți copii trans. Josie devenise militantă. E un rol greu de imaginat pentru un copil de opt ani care încă crede că poate să trăiască într-o casă în copac, dar amestecul acesta bizar de atitudini hipermature și atitudini copilăroase era esența ei. Când am întâlnit-o, tocmai fusese filmată de National Geographic pentru al doilea documentar în care apărea; cunoscuse membri ai Congresului și pe guvernatorul statului Arizona.* Am întrebat în ce măsură Joseph și Venessia împărtășeau – sau chiar fabricau – această înclinație militantă, la care Venessia, care luase în considerare ideea de a-și păstra fiica camuflată măcar în anumite contexte, a răspuns cu o întrebare retorică: „Care e primul lucru pe care-l spune Josie? «Bună, mă cheamă Josie. Am opt ani. Sunt transgen. Tu cine ești?»“

În 2009, Kim Pearson, deja prietenă de familie, a primit un premiu pentru servicii în beneficiul comunității, dar n-a putut să participe la ceremonie; a rugat-o pe Josie să accepte premiul în numele ei. În public erau șapte sute de persoane. „Se întoarce spre mine pe scenă“, și-a amintit Venessia. „Și-mi șoptește: «Mami, am un trac foarte mare chiar acum.» Dar a șoptit fix în microfon. Toată lumea a râs și ea s-a relaxat.“ Josie și-a improvizat discursul și a fost aplaudată în picioare. „Josie e foarte fragilă, foarte emotivă“, a spus Venessia. „Dar vrea să schimbe lumea“.

Venessia a remarcat: „Băiețeii nu se apucă să spună că vor să fie fetițe fără un motiv întemeiat. Au încredere în noi că-i ascultăm, dar noi nu știm cum. Deunăzi mi-a zis: «Mami, de ce ai vrut să fiu băiat?» M-a omorât. I-am spus: «Nu mi-am dat seama și îmi pare foarte rău.» Ea a zis: «E-n regulă, mami. Te iubesc, iar acum totul e așa de bine.»“

Genul este unul din primele lucruri pe care le conștientizăm despre noi înșine. Această conștientizare presupune un sentiment interior al propriei identități și, deseori, o preferință pentru comportamente externe cum ar fi

hainele și jocurile. Etiologia identității de gen – despre care se crede că ar fi legată de cauze genetice, de nivelul de androgeni din uter, de influențele sociale timpurii – rămâne însă o necunoscută.* Heino Meyer-Bahlburg, profesor de psihologie la Columbia University specializat în variația de gen, descrie mai multe mecanisme biologice posibile, afirmând că ar putea fi implicate până la patru sute de gene rare și fenomene epigenetice, gene asociate nu atât reglării nivelului de hormoni, cât formării personalității. „Perspectiva pe care o avem asupra creierului seamănă cu pozele acelea minunate cu Pământul pe care le-au făcut primii astronauți ajunși pe Lună", a spus Norman Spack, profesor lector de pediatrie la Harvard University și endocrinolog de frunte în domeniu. „Se văd continentele, oceanele, modelele climatice. Când vom ajunge să putem distinge ce scrie pe plăcuțele de înmatriculare, atunci vom ști care sunt cauzele neconformității de gen."* La fel ca autismul, neconformitatea de gen pare mai frecventă decât oricând; ca și în cazul autismului, nu e clar dacă incidența ei este pur și simplu mai mare sau doar este mai des recunoscută.

Argumentele biologice negenetice sunt ambigue. Estrogenul sintetic dietil-stilbestrol (DES), obținut în 1938 și folosit până la începutul anilor '70 pentru păstrarea sarcinii, a avut multe efecte adverse și asupra bărbaților și a femeilor expuse la el în uter. Un studiu din 2002 pe membrii DES Sons Network (Rețeaua fiilor dietil-stilbestrol) a scos la iveală o incidență uimitoare de 50% de cazuri de persoane transgen; acest lucru susține ipoteza că nivelurile de hormoni pe perioada gestației pot declanșa identitatea de gen opus.* Oamenii de știință și-au exprimat îngrijorarea și în legătură cu perturbatorii endocrini (EDC), o clasă de substanțe chimice care se găsesc în tot: de la mâncare și soluția pentru curățat parchetul la materialele din care sunt făcute ambalajele. Perturbatorii endocrini sunt responsabili pentru o incidență sporită a malformațiilor la sistemele reproducătoare ale amfibienilor; cercetătorii speculează că ar putea fi responsabili pentru incidența sporită a anomaliilor genitale și identității de gen atipice la oameni.*

În 1991, Georges Canguilhem, istoric al științei care cerceta conceptul de mutație, a scris: „Diversitatea nu e o boală; *anormalul* nu este totuna cu patologicul."* A fi trans e fără îndoială ceva anormal; chestiunea îndelung dezbătută este dacă e și ceva patologic. Categoria medicală a tulburării identității de gen a fost introdusă în 1980.* Conform *DSM-IV*, trebuiau întrunite patru simptome din următoarele cinci pentru ca un copil să primească acest diagnostic: identificare puternică și persistentă cu sexul opus, definită ca dorința de a fi sau insistența copilului asupra faptului că este de sex opus; disconfort persistent în legătură cu sexul atribuit sau sentimentul de inadecvare la rolurile de gen aferente sexului atribuit, deseori manifestat prin purtarea elementelor de vestimentație specifice sexului opus; o înclinație spre asumarea rolurilor specifice sexului opus în cadrul jocurilor „de-a...", imaginându-și că are sexul opus; o dorință constantă de a participa la jocurile și îndeletnicirile stereotipe pentru celălalt sex; preferința pentru parteneri

de joacă de sex opus. Băieții diagnosticați cu GID preferă de obicei îmbrăcămintea și coafurile feminine, își asumă adesea rolul mamei în jocul „de-a mama și de-a tata", evită jocurile violente și sporturile și îi interesează personajele feminine din povești cum ar fi Albă-ca-Zăpada. Fetele diagnosticate cu GID de obicei au reacții de respingere intense când li se cere să poarte rochii, preferă părul scurt, sunt deseori confundate cu băieții, preferă jocurile violente, le plac sporturile și își aleg personaje imaginare preferate precum Batman. Într-o epocă în care femeile lucrează în construcții și bărbații se pot căsători cu alți bărbați, ideea unei tipologii a identității de gen de tipul „Batman versus Albă-ca-Zăpada" consfințită medical pare reducționistă, dar continuă totuși să aibă destulă trecere în literatura medicală de specialitate. Menționăm că diagnosticul nu i se poate aplica unei persoane intersex.

În timp ce majoritatea copiilor se vor juca la o vârstă fragedă cu jucăriile potrivite genului lor, copiii trans refuză adesea jucăriile asociate sexului atribuit la naștere. Meyer-Bahlburg descrie acești copii ca fiind „în multe privințe atipici din punctul de vedere al genului încă de la naștere". O scară a comportamentului de gen împarte oamenii în foarte masculini la un capăt și foarte feminini la celălalt. Băieții tipici înregistrează 3,5 până la 5 deviații standard în direcția masculinității, iar fetele același număr de deviații în direcția feminității. În schimb copiii trans vor tinde să înregistreze 7 până la 12 deviații de la normă în direcția opusă genului lor din naștere.* Cu alte cuvinte, cei cu sex masculin la naștere vor fi mai feminini decât majoritatea femeilor, iar cei cu sex feminin la naștere vor fi mai masculini decât majoritatea bărbaților. „E aproape ca și cum prin joacă ar face o declarație politică", a spus Spack. Adulții cu GID prezintă un stres sau handicap semnificativ din punct de vedere clinic la nivelul funcționării sociale și ocupaționale. Unii copii care au rămas nediagnosticați vor prezenta sindromul la pubertate sau mai târziu; dimpotrivă, numai un sfert din copiii diagnosticați cu GID vor prezenta o identificare totală cu sexul opus la adolescență. Cu alte cuvinte, joaca lor uneori nu spune nimic despre identitatea lor viitoare, iar alteori spune totul. Din acest motiv deciziile despre cum să-i crești sunt atât de problematice.*

Mulți specialiști care lucrează cu copiii trans cred că societatea în general nu le apără interesele. Kelly Winters, fondatoare a GID Reform Advocates, scrie: „Comportamente care ar fi obișnuite sau chiar exemplare pentru băieții și fetele care se conformează genului sunt prezentate ca simptome de tulburare mintală în cazul copiilor care nu se conformează"*, însemnând că ceea ce e considerat sănătos în cazul unei fetițe e considerat un simptom al unei boli psihice în cazul unui băiat. Militanții GID au arătat că diagnosticul de GID nu e folosit doar pentru a-i împiedica pe cei născuți băieți să se identifice cu fetele și pe cei născuți fete să se identifice cu băieții, ci și pentru a stigmatiza sau preveni homosexualitatea efeminată sau lesbianismul bărbătos. Stephanie Brill a adăugat: „Un copil de sex masculin care spune: «Sigur sunt fată pentru că numai fetele vor să facă lucrurile astea» nu dă

semne că ar fi transgen, ci dă semne de sexism.“ Gerald Mallon și Teresa DeCrescenzo, asistenți sociali cu experiență în această comunitate, se plâng că celor născuți băieți li se aplică „corectivul sport“, iar celor născuți fete – „corectivul bunelor maniere“.* La întâlnirea din 2009 a Asociației Psihiatrice Americane, protestatarii s-au organizat și au demonstrat sub sloganul „Reformați GID acum!“. Diane Ehrensaft, de la Child and Adolescent Gender Center din Berkeley, California, unde se specializează în copiii cu probleme legate de identitatea de gen, spune: „Specialiștii din domeniul sănătății mintale le-au făcut constant rău copiilor care «nu sunt normali din punctul de vedere al genului», pregătirea lor trebuie reformată.“*

Alți militanți se opun însă posibilității dispariției acestei categorii de diagnostic. În cartea sa *The Riddle of Gender*, Deborah Rudacille scrie: „Diagnosticul legitimează gama de intervenții hormonale și chirurgicale care a ușurat viețile a mii de persoane transsexuale și transgen. Militanții care susțin că «modelul medical» de variație a genului «transformă diversitatea umană în patologie» tind să sară peste aspectul acesta. În absența unei forme de diagnostic, reatribuirea de sex nu mai e nimic altceva decât o formă extremă de chirurgie estetică/ameliorare a trupului sau, din perspectiva criticilor, un moft, o modă, o «fiță».“* Prezența GID în *DSM* facilitează acoperirea de către firma de asigurări de sănătate a consilierii psihologice de care persoanele transgen au în unele cazuri nevoie; William Narrow, directorul de cercetare pentru *DSM-5*, a spus: „Rezultatul negativ al păstrării lui este stigmatul, iar rezultatul negativ al eliminării lui este potențiala pierdere a accesului la îngrijiri medicale.“ Sarcina cea mai urgentă, a continuat el, este „să creăm o situație în care accesul să nu fie doar disponibil, ci sporit, iar discriminarea să fie redusă“.* Este o dilemă asemănătoare cu cea a persoanelor surde și a celor cu nanism care nu țin la eticheta de dizabilitate, dar au nevoie de ea pentru a li se îndeplini nevoile și pentru a beneficia de servicii sociale.

Cheltuielile cu intervențiile chirurgicale și endocrine pentru persoanele transgen sunt însă rareori rambursate sau deduse din impozit.* Multe persoane transgen și-ar dori să beneficieze de clasificarea ca afecțiune fizică, lucru care ar rezolva problema. Michele Angello, terapeută cu doctorat și specializată în problemele asociate identității de gen, arată că dacă ceva se poate rezolva printr-o transformare fizică, atunci nu are ce căuta în categoria bolilor mintale.* Unii militanți susțin că a fi trans este, la fel ca și sarcina, o afecțiune medicală, dar nu o boală. Asociația Medicilor Americani a emis o rezoluție prin care-și exprimă „susținerea în vederea acoperirii de către asigurarea medicală a tratamentului pentru tulburarea identității de gen, recomandat de un medic“, lăsând o portiță deschisă pentru intervenții fizice sau psihologice.* Reclasificarea ca afecțiune endocrină sau neurocognitivă poate fi obținută numai prin introducerea în lista *ICD* (Clasificarea statistică internațională a bolilor) a Organizației Mondiale a Sănătății.

Cât timp GID rămâne clasificată ca boală mintală, personalul specializat va încerca s-o vindece, iar părinții vor refuza s-o accepte. E timpul să ne

concentrăm mai mult pe copil decât pe etichetă. Edgardo Menvielle, psihiatru la Children's National Medical Center, a spus: „Scopul este să-i asigurăm copilului o bună integrare, stare de sănătate și stimă de sine. E neimportant să-i modelăm genul."* Pare normal să pui sănătatea mintală a fiecărui copil înaintea unui sistem care face predicții universale despre ce e fericirea și ce valori sunt sănătoase. Menvielle nu consideră că copiii trans suferă automat de o tulburare; în schimb consideră că sunt vulnerabili. La rândul său, Peggy Cohen-Kettenis, profesoară de dezvoltarea genului care lucrează în Amsterdam, vizează „diagnosticarea și tratarea problemelor de funcționare (cum ar fi anxietatea legată de separare, îndeplinirea dezorganizată a rolului de părinte și depresia), astfel încât, indiferent de genul ultim al copilului, familia să fie sănătoasă"*. Cu alte cuvinte, identitatea de gen nu trebuie să ascundă probleme de fond, iar aceste probleme nu trebuie să afecteze negativ abordarea chestiunii identității de gen.

Majoritatea persoanelor surde nu se supără dacă li se spune *surzi*; majoritatea celor cu dizabilități intelectuale n-au obiecții față de termenul *sindromul Down*; însă *tulburarea identității de gen* îi înfurie pe oamenii pe care ar trebuie să-i descrie, în așa măsură încât trece dincolo de sfera semanticii. Majoritatea afecțiunilor cuprinse în această carte presupun un model pozitiv de identitate și un model negativ de boală. În timp ce nimănui nu-i place să fie plasat într-o categorie de diagnostic stigmatizată, majoritatea oamenilor luptă împotriva stigmatului și nu atât a categoriei. Cei care consideră că surditatea sau autismul sunt identități pot continua s-o facă și dacă ceilalți le numesc boli. Termenul de tulburare a identității de gen însă nu sugerează doar că persoanele trans suferă de o boală, ci că însăși identitatea lor *este* o boală. Este o poziție periculoasă. Cu toții avem personalități multiple, iar majoritatea dintre noi le regretă pe unele dintre ele, dar identitatea reprezintă ceea ce suntem. Legea identității se numără printre primele precepte ale filozofiei; ea spune că orice lucru este identic cu sine însuși. Potrivit lui Aristotel, „singura cauză" care explică „de ce omul e om sau muzicianul e muzician" este pur și simplu faptul că „lucrul este inseparabil de sine însuși".* Locke declară că lucrul cel mai important pe care-l cunoaștem noi, oamenii, este că „omul este om".* Subminarea tautologiei personale a cuiva prin sugestia că ar trebui, de fapt, să nu fie el însuși îi sabotează devenirea. Denumirea de „tulburare a identității de gen" trimite la un plan de eliminare a identității. Poți căuta moduri mai bune de manifestare a identității, dar nu poți cere unei categorii de oameni să renunțe la identitate în sine. Secolul XX a atins nadirul prin încercările de a elibera lumea de identitatea evreiască, de identitatea tutsi sau de multele identități suprimate de comunism. Practica îndepărtării identităților nu funcționează la acest nivel macro; dar nici la nivel micro nu prea funcționează.

Bettina și Greg Verdi provin amândoi din familii italiene catolice tradiționale din nord-estul Statelor Unite.* Greg e mecanic la sol pentru o companie aeriană, iar Bettina este educatoare. Când Greg s-a angajat la Lockheed

Martin, s-au mutat la sud de Atlanta. Al doilea copil al lor, Paul, prefera jucăriile roz încă de la trei luni; la doi ani, își punea un tricou pe cap prefăcându-se că are părul lung și un tricou fără mâneci al Bettinei în loc de rochie. La doi ani și jumătate, Bettina a fost de acord să-i cumpere o rochie galbenă cu flori, de la un târg de vechituri. „M-am gândit că, dacă se joacă cu ea acasă, care-i problema?“, spune Bettina. Lui Greg nu i-a prea convenit ideea cu rochia, dar, ca și ea, s-a gândit că e doar o fază trecătoare. Când fiul lor mai mare, Eric, avea patru ani, grădinița lui a organizat o zi de vizită pentru frați și surori, iar Bettina a mers cu Paul. „Părinții veneau cu fetițe în rochițe cu volane, iar Paul a rămas cu gura căscată: «Mama, vreau rochia aia»“, își amintește Bettina. „Toate mamele au început să chicotească,“ Bettina i-a spus pediatrului că Paul se ducea țintă la secțiunea pentru fete în toate magazinele de jucării. Doctorul i-a spus: „Păi, când face așa, îi spui nu.“ Greg spune: „Paul zicea: «Dacă nu-mi cumperi jucării de fete, atunci hai să plecăm de-aici.»“

La cinci ani, Paul i-a spus Bettinei: „Mama, vreau să merg la școală cu fetele, să mă îmbrac ca o fată, să am nume de fată, să am jucării de fată. Vreau să fiu fată.“ S-au întors la pediatru și l-au întrebat dacă ar putea fi GID; doctorul le-a spus că cei mai mulți din „copiii ăia“ se sinucideau, așa că să meargă la biblioteca creștină, să citească despre asta și să se roage. Bettina a găsit un terapeut în Atlanta și a făcut o programare pentru ea și Greg. „Eram pregătită s-o fac și fără Greg“, spune Bettina. În drum înapoi spre casă, Greg a spus: „OK, hai s-o facem.“ Bettina și-a sunat o bună prietenă care avea copii de aceeași vârstă cu ai ei și i-a sugerat să-i aducă să se joace împreună. „I-am spus: «Vrem să-i spuneți Paula.» Ea mi-a răspuns: «Vai, Bettina, știu și eu. Copiii o să râdă de el.» I-am zis: «De probă măcar?»“ Și așa au făcut. Fiul mai mare al prietenei i-a spus lui Eric: „Ăăă, de ce e frati-tu îmbrăcat ca o fată?“ Eric i-a răspuns: „Se numește transgen. E când un băiat vrea să fie fată sau o fată vrea să fie băiat. Nu prea vreau să vorbesc despre asta.“ Băiatul a spus: „OK, hai să ne jucăm.“ Fiul mai mic nici n-a observat, probabil pentru că Paul se purtase dintotdeauna ca o fată.

Bettina s-a întâlnit cu responsabila cu educația religioasă de la biserica catolică de care aparținea. „Eu eram foarte emoționată. Iar ea a zis doar: «În regulă, vrei s-o înscriem cu numele de Paula? Modificăm în documente și gata.» Așa am făcut tranziția în cadrul bisericii.“ Următorul care a aflat a fost directorul școlii, care a spus: „Oferim un mediu sigur, prietenos tuturor copiilor de aici și lucrurile nu stau cu nimic diferit în cazul copilului tău.“ În afară de faptul că urma să folosească toaleta asistentei medicale, urma să fie pur și simplu Paula. Familia Bettinei i-a susținut de la început. Părinții lui Greg, care aveau deja peste 80 de ani, au acceptat situația atunci când au văzut-o prima dată pe Paula.

Mai greu a fost să se împace cu comunitatea. „Brusc, ne-am pomenit că trăim în *Bible Belt*“[1], spune Greg. Bettina le-a dat vestea vecinilor. „Timp de

1. Literal, „centura Bibliei“, nume neoficial dat unei porțiuni din Statele Unite ale Americii recunoscută pentru apartenența la diferite forme de protestantism și

doi ani, în fiecare dimineață, mersesem până la stația de autobuz cu tipul ăsta și-l consideram cumva prietenul meu", a spus ea. „În prima săptămână de școală, m-a așteptat la capătul aleii lui cu hârtii pe care le descărcase de pe Internet despre cum e cu lucrătura diavolului." Un frate și soră și-au pus mâinile pe capul Paulei în autobuzul școlii și s-au rugat să se transforme la loc în băiat. Paula a venit acasă și a spus: „Nu m-a deranjat foarte tare, dar înseamnă că n-o să mai fie prietenii mei?" Bettina a căutat-o pe mama copiilor care se rugaseră. „Mi-a zis: «Dumnezeu nu greșește.» La care i-am zis: «Uite ce e, dacă Dumnezeu nu greșește înseamnă că fiul tău nu are probleme de vedere și n-are nevoie de ochelari.» «Păi, nu-i același lucru.» «De ce nu-i același lucru? E vorba tot de un organ. Care-i deosebirea?» I-am spus doar atât: «Ești o mamă foarte bună și știu în adâncul sufletului meu că, dacă ai fi în locul meu, ai face la fel. Ai asculta ce-ți spune copilul și l-ai face fericit.»"

Bettina lucrează la grădinița unde au fost înscriși și copiii ei și le-a adus tuturor la cunoștință situația. L-a avertizat pe șeful ei că vor urma reacții violente. Peste o lună, șeful i-a spus: „Un părinte s-a îndoit de capacitatea ta de a preda. I-am zis: «Nu găsești educator mai bun. Ce face la ea acasă nu-i afectează prestația la serviciu. Copilul dumneavoastră e norocos să fie în clasa ei. Bettina e dispusă să stea de vorbă cu dumneavoastră și să vă răspundă la întrebări. Așa că voi închide acum. De ce nu puneți pe hârtie ce vă îngrijorează și reveniți cu un telefon?» Părintele n-a mai sunat după aceea, iar fiica sa n-a fost retrasă de la grădiniță.

I-am cunoscut pe Greg și Bettina la o conferință pentru persoanele trans în Philadelphia. La scurt timp, și-a făcut apariția o fetiță frumoasă însoțită de părinții eleganți ai lui Greg, cu aerul înșelător că participa la conferințe pentru persoane trans de zeci de ani. Paula mi-a strâns mâna puțin cam serioasă, după care a plecat țopăind, cu bunicii după ea. Bettina mi-a spus: „Conferința asta e mai mult pentru noi decât pentru ea. Ea știe ce face. Noi habar n-avem." Am întrebat-o dacă s-au gândit care va fi identitatea Paulei în viitor: trans sau pur și simplu femeie. Bettina a spus: „Greg n-o mai vede ca pe o persoană trans, dar asta și pentru că nu el îi face baie în fiecare zi."

Bettina și Greg mi-au arătat „dosarul de siguranță" pe care-l țin tot timpul cu ei. Mulți părinți de copii trans au unul: documente care pot fi prezentate în caz de probleme, dat fiind că poliția și sistemul medical se pot dovedi prea puțin cunoscători sau chiar ostili față de variațiile de gen. Un astfel de dosar conține scrisori de la pediatru și de la psihoterapeut care să confirme identitatea de gen a copilului; scrisori de la cel puțin trei prieteni și trei membri ai familiei și, dacă e posibil, de la un pastor, preot sau alt cleric din care să reiasă că sunt buni părinți; înregistrări video sau poze cu copilul în ipostaze atipice pentru genul aparent de-a lungul vieții; cópii ale certificatului de naștere, pașaportului și cardurilor de securitate socială care

---

practica religioasă ferventă; *Bible Belt* cuprinde sudul în cea mai mare parte a sa, o parte din sud-est și centru-sud (n.tr.).

demonstrează schimbarea de gen sau nume; o anchetă la domiciliu care confirmă stabilitatea familiei, dacă există; și un cazier din care rezultă că părinții nu abuzează copiii.

I-am întrebat dacă din cauza perspectivei ei militante Bettinei i-a fost mai ușor decât lui Greg sau invers. Greg a început să plângă. „A fost foarte greu pentru mine“, a suspinat el. „Pentru că era băiețelul meu. Vreau să fie fericit. Dar am găsit pozele noastre de familie de dinainte și mi-e dor de băiețelul din ele. Din când în când, tot mai doare.“ Am întrebat-o pe Bettina dacă și ea simte același lucru. „Nu“, a răspuns ea, după ce s-a gândit un minut. „Ce regret este timpul pe care eu și Paula l-am pierdut. Am ratat prima parte a copilăriei fiicei mele, concentrându-mi toată energia pe cineva care n-a existat niciodată.“

Mulți părinți de copii trans mi-au povestit că încă jeleau după copilul pierdut, chiar dacă câștigaseră altul în loc.* Mama unui bărbat trans a remarcat: „Părintele de același sex resimte un soi de respingere – respingerea calității de membru al aceluiași trib de către propriul copil – pe care părintele de sex opus n-o resimte.“ Am cunoscut la o conferință un tată de copil trans care mi-a spus: „Mental o accept, dar continui să am prejudecăți emoționale față de fiul meu – până și când pronunț «fiu» mi se pune un nod în gât.“ Avea și o fiică autistă și o soție surdă. „Autismul și surditatea au fost ușoare. Nimeni nu m-a învinovățit pentru ele. Dar asta – râd oamenii de mine. De ce nu poate să-și ducă handicapul în mod discret? Cu toții avem handicapuri și dizabilități și învățăm cum să trăim cu ele.“ Fiul respectivului tată mi-a spus: „Am știut de când eram bebeluș că am ceva de ascuns și multă vreme nici n-am știut ce era. Dar am știut pe loc cine nu eram, iar cine sunt este ce rămâne când exclud ceea ce nu sunt.“

Un tată care se opunea folosirii de pronume feminine când se adresa fiicei sale trans a ajuns la psihoterapie. „În final, terapeutul a întrebat: «Te face fericit faptul că insiști să i te adresezi ca unui băiat?» Sigur că răspunsul era nu. Dar când m-a întrebat dacă fiul meu ar fi fericit dacă i-aș spune «ea», răspunsul a fost un da categoric. Apoi m-a întrebat dacă e ceva mai important pentru mine decât fericirea copilului meu. Am izbucnit în plâns. Teama mea de ridicol dublată de teama mea de ridicolul la care se expunea el mă făceau să-i refuz fericirea adevărată.“

Ideea lui Bettelheim conform căreia comportamentul neconform cu genul al copilului reflectă devierile sexuale ale părinților a stat la baza tratamentului oferit în cea mai mare parte a secolului XX. În anii ’40 și ’50, psihologul John Money a înaintat ipoteza că genul ar fi un set de comportamente și atitudini învățate. El credea că a fi sănătos însemna să te identifici puternic cu genul căruia îi aparții, susținând astfel ca fetele să fie încurajate cât mai mult să aibă purtări de fete, iar băieților să le fie stimulată masculinitatea cât mai mult. Money și-a testat efectiv teoria pe David Reimer, unul din doi gemeni identici al cărui penis a fost ars din greșeală în timpul circumciziei.

Money le-a propus părinților să-și crească copilul ca pe o fată, a supravegheat operația de reatribuire a sexului și i-a învățat să-i dea numai haine și jucării pentru fete. Părinților li s-a spus să nu-i dezvăluie niciodată lui David ce se întâmplase. Ani la rând, Money a publicat articole false despre marele succes al experimentului său, încurajându-i astfel și pe alții să încerce terapii similare care au distrus mii de oameni. Abia spre sfârșitul anilor ’90, David Reimer a acordat un interviu revistei *Rolling Stone*, interviu care ulterior s-a transformat într-o carte: *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*. Copilăria lui Reimer a fost exact opusul a ceea ce pretinsese Money, plină de furie și nefericire: insista să urineze din picioare și îl disprețuia pe Money și păpușile și rochiile cu volane pe care era obligat să le poarte. A devenit atât de violent la școală încât părinții lui până la urmă au cedat și i-au spus adevărul când avea 14 ani. Reimer a suferit o operație de reconstrucție a penisului și a dus o viață de bărbat mai târziu, dar efectele negative au fost enorme, acesta sinucigându-se la 38 de ani.*

Descoperirile științifice recente sugerează că este aproape imposibil să reușești să crești ca fete băieți programați genetic să fie băieți. Un studiu organizat la Johns Hopkins a studiat copiii născuți cu extrofie cloacală – au cromozomi XY (masculini) și testicule, dar n-au penis – care au fost castrați și cărora li s-a atribuit sexul feminin la naștere.* Mulți dintre ei au ales mai târziu să fie băieți sau bărbați și toți prezentau „un nivel moderat spre marcat de interese și atitudini considerate tipic masculine“. „Acești copii demonstrează că o identitate normală de gen masculin se poate dezvolta nu doar în absența penisului, ci chiar după ce li s-au îndepărtat testiculele sau au fost castrați la naștere, fiind apoi crescuți în mod neechivoc ca indivizi de sex feminin. Identitatea și rolul de gen par să se fi dezvoltat în ciuda unui mediu total care le spunea că sunt de gen feminin.“*

Kirk Murphy a fost tratat pentru efeminare în copilărie, în anii ’70, la UCLA, sub îndrumarea lui O. Ivar Lovaas, teoreticianul care a pus la punct tratamentele comportamentale de tip recompensă și pedeapsă pentru autism și pe care unele persoane autiste le-au respins cu putere.* Aflată în spatele unei oglinzi prin care putea privi, dar nu putea fi văzută, mama lui Kirk a fost învățată să-i recompenseze comportamentul masculin și să i-l ignore pe cel feminin. Deși copilul se supăra atât de tare în timpul acestor ședințe, că începea să țipe, mama lui era convinsă că făcea ce trebuie. Acasă, au adoptat un sistem de jetoane asemănător celui folosit cu copiii autiști. Pentru comportamentele masculine primea jetoane albastre; la un anumit număr de jetoane primea ceva dulce. Pentru comportamentele feminine primea jetoane roșii și o bătaie cu cureaua de la tatăl lui când aduna prea multe. În final, comportamentul efeminat a încetat, iar timp de ani de zile acest lucru a fost considerat o reușită.

În publicațiile lor, cei care au supravegheat experimentul i-au schimbat numele din Kirk în Kraig, transformându-l într-un avatar al maleabilității comportamentului. George Rekers, terapeutul care a lucrat direct cu Kirk,

a devenit membru fondator al Family Research Council, o organizație religioasă care militează împotriva drepturilor persoanelor gay, dovedindu-se în final că el însuși era gay. Kirk a intrat în aviația militară și a trăit ca un bărbat masculin – până când s-a spânzurat în 2003, la 38 de ani. Mama, frații și surorile lui au făcut declarații publice în 2011, povestind cum îl distrusese tratamentul.* Sora lui a spus: „Cercetarea aceasta are un post-scriptum care trebuie adăugat. Kirk Andrew Murphy a fost Kraig și a fost gay și s-a sinucis. Vreau ca oamenii să-l țină minte ca pe un băiețel care a meritat protecție, respect și iubire necondiționată. Nu vreau să-l țină minte ca pe un experiment științific."* În cartea *Gender Shock*, publicată în 1996, Phyllis Burke arată, nu fără o doză considerabilă de groază, cum multe dintre tehnicile care l-au distrus pe Kirk Murphy continuau să fie folosite și finanțate de la buget.* Într-adevăr, unele dintre ele continuă să fie folosite și acum când scriu aceste rânduri.

Tony Ferraiolo a prezentat toată viața caractere masculine atât de pronunțate, încât medicii care l-au consultat pe vremea când încă îl chema Anne au crezut că este intersex.* Când l-am cunoscut eu, Tony avea peste 40 de ani. Tatăl lui nu mai vorbise cu el de cinci ani; pe mama lui o vedea ocazional, iar aceasta continua să-i spună Anne. „Ratează ocazia de a cunoaște un tip foarte mișto", mi-a spus Tony.

Când aveau cinci ani, Anne și sora ei geamănă, Michelle, jucau fotbal cu frații lor, Frank și Felix, iar Anne și-a dat tricoul jos. Mama ei i-a spus: „Fetele nu stau fără tricou." Anne a început să plângă și a spus că ea e băiat. „Nu s-a jucat niciodată cu păpușile", își amintește mama lui Tony, Anne cea mare. „N-a purtat niciodată rochie. N-a vrut să poarte poșetă. Am dedus că va fi lesbiană." Trei comportamente care apar devreme sunt de obicei considerate indicatori ai unei identități fixe: lenjeria intimă pe care o alege copilul; costumul de baie pe care-l preferă; și modul de a urina. „Îmi amintesc, copil fiind, cum încercam să fac pipi din picioare", spune Tony. „N-am purtat niciodată lenjerie intimă sau costum de baie de femei. Nici nu știam că oamenii fac sex când știam deja că sunt de gen masculin." Când era în clasa a cincea la o școală generală din New Haven, profesoara i-a întrebat pe fiecare ce vor să se facă când vor fi mari, iar Anne a spus că vrea să se facă băiat. Toată clasa a izbucnit în râs. La 11 ani, deja își făcea rău. „Imaginează-ți un puști care iese în curte în pauză, ia o bucată de sticlă și se taie", mi-a spus Tony. „Tăiam cât de adânc puteam și dup-aia puneam pământ în rană doar-doar mă infectez, ca să-mi fac cât de mult rău posibil. Părinții mei știau. Nimeni n-a făcut nimic." Sora lui Anne, Michelle, a recunoscut foarte devreme că era lesbiană, dar, cum era bună la sport, pe cât de marginalizată era Anne, pe atât era ea de populară.

Tatăl lui Anne, Anthony, era violent, iar Anne cea mare, din cauza dependenței de Valium, avea o atitudine pasivă. Adolescența e o traumă, dar pentru Anne a fost de două ori mai rău, pentru că a avut puseuri naturale și de

hormoni feminini, și de hormoni masculini, deși nu prezenta indicatorii anatomici sau genetici specifici persoanelor intersex. „Mi-au crescut în același timp părul facial și sânii. Cum dracu' să explici asta?“ La 13 ani, Anne se bărbierea deja zilnic. „Am început să iau droguri și să beau; mai mult eram suspendat decât mă duceam la școală.“ Începând cu vârsta de 13 ani, Anne a fost abuzată sexual de un vecin care era bun prieten cu tatăl său. Vecinul suna și spunea că are nevoie de Anne să-l ajute cu ceva. „Dacă nu mă duceam, eram pedepsită. Dacă mă duceam, eram violată.“ Până la urmă i-a spus altui vecin, iar acesta le-a spus părinților ei. „Două zile mai târziu, tata l-a invitat la noi la o bere pe tipul care mă violase. Din ziua aceea, n-am mai avut încredere în nimeni“, spune Tony. De multe ori, tatăl ei nu vorbea cu ea; la 15 ani, a dat-o afară din casă. A mers pe jos 25 de kilometri până în New Haven unde s-a mutat la o iubită; după ce s-au despărțit, a trăit pe străzi o lună. „Apoi am sunat-o pe mama și am rugat-o să mă primească acasă“, își amintește Tony cu rușine. „M-am întors în căcat.“

Între vârsta de 20 și 40 de ani, Anne a lucrat într-un club ca promoter și a organizat petreceri imense pentru sute de lesbiene; a fondat o trupă numită Vertical Smile. Dar nu s-a simțit niciodată cu adevărat lesbiană. A început să-și spună *Tony*, ortografiat *Toni* ca o concesie pentru familie. „Mă rugam la Dumnezeu să fiu o lesbiană *butch*“, povestește Tony. „Dar o lesbiană *butch* își dorește sâni și o fofoloancă. O persoană transgen își dorește un penis.“ Când avea în jur de 35 de ani, Tony a suferit un accident de mașină și a primit o sumă mare de la compania de asigurări. Rudele i-au sugerat să-și cumpere o casă. El a folosit toți banii pe o dublă mastectomie.

Pe Tony nu l-a interesat o intervenție chirurgicală în partea de jos. „Acea parte a trupului meu nu e publică așa că nu m-a deranjat niciodată. Sânii erau publici. Când mi-a desfăcut doctorul bandajul, mi s-au înmuiat genunchii. Când am mers cu iubita mea, Kirsten, la plajă, i-am zis: «Am senzația că e prima dată când merg la plajă.» De atunci nu m-am mai ras. Îmi place de mor bărbuța pe care o am. Când mă uit în oglindă, văd persoana care ar fi trebuit să fiu dintotdeauna. Înainte luam somnifere ca să nu trebuiască să-mi trăiesc o mare parte din viață. Acum vreau să stau treaz tot timpul.“ Când l-am văzut pe Tony, slăbise peste 30 de kilograme. „Nu te poți simți bine în propria piele dacă-ți detești trupul. Acum mănânc sănătos. Fac sport.“ Tony îi atribuie terapeutului său, Jim Collins, cea mai mare parte din meritul pentru transformarea sa psihică. „De-ajuns c-am fost o lesbiană supărată“, mi-a spus el. „N-am vrut să fiu și un bărbat supărat.“

Fratele mai mic al lui Tony, Felix, spune: „Sora mea e fratele meu acum și nu l-am văzut niciodată mai fericit.“ Copiii lui Felix au trecut în mod firesc de la „mătușa Toni“ la „unchiul Tony“. Tatăl și fratele lui Frank nu-l susțin. Anne cea mare n-a știut cum să reacționeze și nu s-au văzut un an întreg după operație. „Apoi a spus dintr-odată: «Păi, o să trec pe la tine»“, povestește Tony. „M-am gândit, oare o să deschidă ușa și o să leșine? Dar a intrat și a zis: «Dumnezeule, arăți fix ca dentistul meu.»“ După operația lui Tony, Michelle

a început să-și spună Nick. „La început, m-am enervat“, a spus Tony. „Primul lucru pe care-l fac doar eu, și geamănul meu trebuie să mă calce pe bătături. Dar îl văd că e trist că el nu e încă ceea ce eu sunt deja. Are în continuare sâni. Nu trece drept bărbat. Oamenii mă întreabă: «Sigur n-o face din cauză că ai făcut-o tu?» Le spun: «Trebuie să-l susțin orice ar face.»“

Când am întrebat-o pe Anne cea mare dacă înțelege că Anne a devenit Tony, mi-a spus: „Din când în când, îi spun «Tony», dar de cele mai multe ori tot «Anne» îmi iese. În adâncul sufletului meu, tot fata mea este. Când mă uit la «el», o văd pe ea.“ S-a întors spre Tony: „Mereu ai avut o supărare care te frământa. Dar eu atunci habar n-aveam. Am fost proastă, într-un fel.“ Tony i-a pus mâna pe braț: „Nu cred că ai fost proastă“, i-a zis. Anne cea mare a spus: „Am văzut la televizor despre asta. Am început să înțeleg mai multe. Nu e ca și cum ai vrut să fii așa.“ S-a întors spre mine: „Faptul că era împotriva firii m-a supărat la început. Dar am înțeles mai multe despre ce simt ei înăuntru. Acum e implicată în lucrurile astea militante. E foarte bine.“ Anne cea mare a continuat să se întoarcă când spre mine, când spre el. „Tot copilul meu ești“, i-a spus lui Tony. „Tot o iubesc“, mi-a spus. „Știi ce vreau să spun. Pe el?“ L-am întrebat pe Tony dacă-l deranjează să i se spună „Anne“ și „ea“. Mi-a răspuns: „Andrew, ea crede că sunt o fată heterosexuală care trece printr-o fază. Dar eu a trebuit să înțeleg că mama e mama. Mama poate să-mi spună și «ei» și nu m-ar deranja. Ce mă deranjează este că în continuare n-o văd decât de patru sau cinci ori pe an.“

Acceptarea tăcută și dragostea palpabilă față de copilul ei sunt pentru Anne cea mare secundare în comparație cu divizarea familiei în urma tranziției lui Tony. La majoritatea întrebărilor pe care i le-am pus despre ea mi-a răspuns cu informații despre soțul ei; felul în care-l eclipsa pe Tony în poveste era o răsfrângere a propriei eclipsări. Când am întrebat-o ce simțise când a aflat că Anne e gay, mi-a răspuns: „Soțul meu a acceptat că e lesbiană.“ S-a întors spre Tony. „Știe că ar fi trebuit să fii băiat, dar tot spune: «De ce n-a putut să rămână lesbiană ca restul lumii?»“ Tony i-a spus mamei lui: „Te-ai comportat exemplar în situația dată. Ai venit să mă vezi. Vorbim.“ Anne cea mare a oftat și s-a întors spre mine: „Soțul meu a mers la sora mamei lui, care are 90 de ani, iar ea a început să plângă: «Tot copilul tău e. Mergi s-o vezi. O să te obișnuiești.» Și apoi preotul a spus: «Du-te să-l vezi. E fiul tău. Spune-i ce te supără, dar vorbește cu el.» Dar n-a făcut-o niciodată. Când se apropie sărbătorile, mi-ar plăcea să-mi vină toți copiii, dar el nu vrea. Se teme să nu spună oamenii că a cedat.“ M-am mirat că Anne cea mare a fost de acord să vorbească cu mine. Tony îi spusese să se uite la o emisiune a lui Oprah Winfrey dedicată copiilor trans; l-a sunat și i-a spus: „O să mă întâlnesc cu Andrew, dacă vrei. Te-am văzut în emisiune. Îmi pare rău. N-am știut.“ Tony a explicat: „Dracu' știa în anii '70. Mama mea e o femeie de treabă. Are suflet bun. Dar e o chestie serioasă. Singurele ei două fiice nu sunt fiice.“ Am întrebat-o pe Anne cea mare ce va spune bărbatul ei la întoarcerea ei acasă. „O să mă întrebe ce mai face“, mi-a spus. „Îi e dor de ea.“

Echilibrul hormonal natural al lui Tony – oricare ar fi fost motivul pentru care i-a crescut păr facial – a fost de-ajuns, deci nu ia testosteron. La fel ca multe persoane trans, Tony e deseori întrebat despre organele genitale; el deturnează întrebarea către colecția lui de dildouri *strap-on*. „Mulți mă întreabă: «Ai penis?» Răspunsul meu este: «Am cinci.» Trec direct la următoarea întrebare. «Prietena ta știe că ești trans?» Eu zic: «Dragostea înseamnă sinceritate. Nu mi-e rușine de ceea ce sunt.»" Tony a povestit cum era la un magazin Stop & Shop și s-a întâlnit cu o femeie cu care lucrase mai demult. „A făcut către mine: «Doamne Dumnezeule! Annie?» Eu i-am zis: «De fapt, acum sunt Tony.» M-a apucat de mână și mi-a spus: «Nu e vina lui Dumnezeu că ești un monstru.» I-am răspuns doar atât: «N-am fost niciodată mai fericit decât acum.» Știam că, dacă-mi sare muștarul, o să zică: «Vai, ce nesimțit și tipul ăsta trans.» Dacă ai o interacțiune pozitivă cu mine ca persoană trans, te vei gândi de două ori înainte să-ți bați joc de o femeie trans sau să faci o crimă instigată de ură. Viața fiecăruia are un scop. Ăsta e scopul meu. Vreau să înființez un ONG care să ofere operații de îndepărtare a sânilor pentru doi bărbați în fiecare an. Dă-le dracu' de carduri cadou Starbucks. Vrei să-i faci cuiva un cadou? Dă-i pectorali, dă-i un penis."

Câteva luni mai târziu, Tony a înființat o fundație exact în acest scop și i-a pus numele terapeutului său, Jim Collins, la care ținuse atât de mult și care murise cu câteva luni înainte.* „El m-a inspirat să devin militant, la fel cum sper că-i voi inspira și eu pe cei care vin după mine să fie militanți, iar, cu puțin noroc, cei care vin după ei nu vor mai avea nevoie să fie militanți pentru că n-o să mai fie o problemă", spune Tony. Când Anne cea mare a mărturisit, în cadrul discuției noastre cu Tony, că se frământa că totul a fost din vina ei, fiul ei i-a răspuns: „Nu e vina nimănui. Dar trebuie să-ți spun că, dacă ar fi fost vina ta, ți-aș fi mulțumit. Pentru că tranziția a fost lucrul cel mai bun care mi s-a întâmplat în viață." După care a râs. Și a adăugat: „Sensul vieții nu este să te găsești; sensul vieții este să te creezi."

Cei născuți bărbați care devin ulterior femei sunt deseori neconvingători îmbrăcați în femeie din cauza înălțimii și mărimii oaselor; cu toate acestea, organele lor genitale, reacțiile sexuale și modul de urinare după intervenția chirurgicală pot fi aproape identice cu ale celor care sunt din punct de vedere genetic femei. Cei născuți femei, după tranziție, pot trece de obicei în public drept bărbați, odată ce le-a crescut păr pe față și pe corp, li s-a format vocea groasă și, în multe cazuri, chelia tipic masculină, dar organele lor sexuale sunt în mod evident diferite de organul autentic; majoritatea nu pot urina din picioare și nici unul nu are orgasm masculin. O femeie trans pe care am cunoscut-o înainte de operație mi-a zis: „Bucățile astea în plus sunt drăguțe, dar nu-s ale mele și mă bucur că nu trebuie să am grijă de ele tot restul vieții". Un bărbat trans căruia i-am repetat acest lucru a replicat: „Eu sunt ca unul din seturile alea de mobilă de la IKEA care arată foarte bine până îți dai seama că-i lipsesc câteva bucăți".

Nu e nevoie decât de injectarea unei cantități mici de testosteron pentru anularea estrogenului feminin – cam aceeași cantitate care ar fi administrată unui bărbat al cărui organism nu produce hormonul respectiv. A anula testosteronul masculin genetic este însă o întreprindere mult mai serioasă. O femeie al cărei organism nu produce estrogen are nevoie de unul până la două miligrame de estradiol pe săptămână ca să nu intre la menopauză. Un bărbat are nevoie de 28 până la 65 de miligrame de estradiol pe săptămână pentru a i se feminiza trupul. Mulți endocrinologi recomandă ca bărbații să fie supuși cât mai devreme unei gonadectomii deoarece doze așa de mari de estradiol pun sănătatea în pericol. După gonadectomie, e nevoie de doze mult mai mici pentru ca estradiolul să-și facă efectul.*

Majoritatea personalului specializat care lucrează cu persoane trans urmează Standardele Harry Benjamin, conform cărora, înainte de operație sau administrarea tratamentului hormonal, pacientul trebuie să trăiască timp de cel puțin un an cu genul pe care-l preferă și să fi împlinit un an întreg de psihoterapie, iar procedurile medicale să fie recomandate de doi clinicieni, din care unul doctor. Aceste măsuri de siguranță au ca scop selectarea persoanelor care ar putea avea regrete postoperatorii, deși mulți se plâng că nu fac decât să le mănânce din timp, o tranziție accelerată putând fi o sursă de fericire pentru o persoană disperată. Mai au și scopul de a-i proteja pe furnizorii de îngrijiri medicale de eventuale învinuiri.*

În cazul celor născuți bărbați care-și afirmă genul feminin, printre proceduri se numără nu doar castrarea și vaginoplastia, ci și electroliza care poate dura până la 5000 de ore și poate costa peste 100 000 de dolari; operații de feminizare a feței pentru micșorarea frunții, bărbiei și maxilarului; operații la nas; micșorarea mărului lui Adam; mărire de sâni; transplant de păr pentru a acoperi chelia; și ajustarea coardelor vocale. Construcția vaginului se face de obicei prin inversiunea penisului. Se creează un spațiu între rect și uretră, pielea întoarsă pe dos a penisului este folosită pentru a căptuși vaginul, la care se adaugă uneori grefe de piele de pe abdomen, fese sau coapsă. O a doua metodă, transferul de colon sigmoid, folosește o porțiune a intestinului gros pentru crearea căptușelii vaginului, ceea ce oferă lubrifiere naturală și adâncime vaginală nelimitată. Această procedură este mai invazivă, mai scumpă și poate duce la scurgeri de mucus în vagin. În cazul ambelor metode, pielea scrotului este folosită pentru construirea labiilor și o parte din penis pentru crearea clitorisului.

Cei născuți femei care-și afirmă genul masculin pot recurge la îndepărtarea sânilor (dublă mastectomie), a uterului (histerectomie), a ovarelor (ovarectomie), a trompelor uterine (salpingectomie) și a vaginului (vaginectomie), în condițiile în care consulturile ginecologice constituie o anatemă pentru majoritatea bărbaților trans. Penisurile construite chirurgical sunt scumpe și de obicei nesatisfăcătoare, așa că mulți bărbați trans nu optează pentru așa ceva, dar pentru cei care optează există două metode principale. În cadrul operației de genitoplastie, chirurgul îmbracă cu piele clitorisul mărit

prin tratament chirurgical obținându-se un penis de mărimea unui deget mare. Acesta își păstrează capacitatea orgasmică, dar în general nu este suficient de mare pentru penetrare. În cadrul operației de faloplastie, un tub de piele este ridicat din zona inghinală sau de la mijlocul abdomenului și atașat de pubis; seamănă puțin cu un mâner de servietă. Prin proceduri ulterioare se mărește aportul de sânge la această bucată de piele, iar după două până la patru luni este desprinsă la unul din capete și sculptată să semene cu un falus. Nu are sensibilitate sexuală, dar prin implantarea unor cilindri din silicon sau cu o pompă manuală se poate produce o erecție. În cadrul celei mai complicate proceduri – care costă cel puțin 100 000 de dolari – se ia o bucată din partea de sus a brațului, cu tot cu vasele de sânge și nervii aferenți, se modelează în formă de penis și apoi, prin metode micro-chirurgicale, vasele de sânge și nervii sunt atașați celor din pubis. Acest tip de penis pare cel mai natural și este sensibil. Toate procedurile presupun construirea scrotului prin coaserea labiilor mari. Uretroplastia – prelungirea uretrei până la capătul noului membru – este o procedură chirurgicală separată. „Când te gândești cât de complicat e organul ăsta“, spune Norman Spack. „Mare mirare că funcționează, iar specia umană depinde de el.“*

Copiii transgen pre-puberi cu familii care-i înțeleg pot evita o parte din dificultățile fizice ale tranziției folosind inhibitori ai secreției de hormoni pentru a evita instalarea pubertății.* La fete, terapia poate începe de la zece ani, iar la băieți – de la 12. Lupron, cel mai cunoscut dintre acești inhibitori ai secreției de Gn-RH, a fost elaborat acum treizeci de ani ca alternativă la castrarea chirurgicală, în tratarea tumorilor sensibile la androgeni; din cauză că este asociat cu scăderi ale densității minerale a oaselor și afectarea memoriei, administrarea sa trebuie monitorizată atent. Prin acest tratament familiile câștigă de fapt timp; dacă copilul este într-adevăr transgen, medicamentele care inhibă pubertatea îl pot scuti de „pubertatea greșită“ și de multe intervenții chirurgicale mai târziu în viață. Fetelor cărora li se administrează lupron nu le cresc sânii, nu li se lățesc șoldurile, nu prezintă distribuția grăsimii specific feminină și nici ovare active. Puseul de estrogen care oprește creșterea în înălțime a fetelor nu are loc în cazul lor, așa că vor fi înalte. Băieților cărora li se administrează lupron nu le crește păr pe față sau pe trup; nu li se îngroașă vocea și nu le crește mărul lui Adam; nu li se măresc oasele, nu li se lățesc umerii și nici nu le cresc palmele și labele picioarelor. Suplimentând la timpul potrivit estrogenul care închide plăcuțele de creștere, se poate limita creșterea în înălțime.

Androginia naturală a copilăriei poate fi prelungită. Dacă cineva întrerupe tratamentul cu lupron fără să înceapă tratamentul cu hormonii sexului opus, pubertatea amânată a sexului cu care s-a născut va începe în câteva luni și își va urma cursul firesc. Administrarea de hormoni ai sexului opus inițiază pubertatea specifică genului afirmat al persoanei. Nici unul din copiii înscriși în protocolul olandez inițial conceput pentru studierea acestei practici n-a ales să se întoarcă la sexul cu care se născuse, iar cei mai mulți

au continuat să ia inhibitori ai Gn-RH până când au putut opta pentru operația de reatribuire a genului între vârsta de 18 și 21 de ani.* Lupron întârzie producerea anumitor fenomene, dar în același timp este un fenomen în sine care prevestește o transformare profundă. Există îngrijorări că administrarea de inhibitori copiilor îi va face pe unii dintre aceștia, care doar trec printr-o fază, s-o transforme în ceva permanent; astfel, le-ar putea fi rușine, teamă sau ar fi prea confuzi ca să revină la sexul inițial în cazul în care consideră că s-au înșelat.

În Marea Britanie, unde operația de reatribuire a sexului este acoperită de Serviciul Național de Sănătate, prevalează politici deosebit de conservatoare în ce privește administrarea de inhibitori hormonali.* Serviciul de dezvoltare a identității de gen din cadrul Tavistock Clinic le impune pacienților să treacă prin aproape toată pubertatea naturală înainte să li se permită să facă tranziția. Domenico De Ceglie, psihiatrul de copii și adolescenți din această echipă, raportează că 20% din adolescenții tratați în această clinică aleg să renunțe la intervenția medicală la sfârșitul pubertății.* E vorba aici de o eroare de logică elementară, tipic modernistă, și anume că nefăcând nimic nu înseamnă că faci ceva; că a încetini tranziția e dovadă de precauție, iar a o accelera – de grabă nesăbuită. Să împingi un copil într-o tranziție care va funcționa ca o capcană psihică și medicală tot restul vieții sale ar fi o greșeală îngrozitoare; și totuși, să forțezi un copil care e ferm convins în legătură cu identitatea sa să dezvolte un trup care nu se va potrivi niciodată cu ceea ce el știe că este, chiar și după multiple chirurgii scumpe și traumatizante, este la fel de îngrijorător. Modelul de prudență practicat la Tavistock implică o doză clară de cruzime.

În Statele Unite, aceste aspecte se regăsesc mai degrabă ca probleme de familie decât ca politici naționale. „Părinții spun: «Nu sunt pregătit să mă ocup de asta»“, spune Stephanie Brill. „Dar de fapt se ocupă. Cum nu trebuie.“ Norman Spack spune: „Cei care se opun medicamentelor care blochează pubertatea se plâng de vârsta mică la care facem această «intervenție». Eu unul aș spune că pubertatea în sine este cea mai nesuferită intervenție posibilă.“ Administrarea de lupron pentru disforie de gen este rareori decontată în cadrul pachetelor de asigurare de sănătate americane, iar costul său prohibitiv creează o falie pe criterii de clasă între tinerii transgen ai căror părinți sunt dispuși și își permit medicamentul și tot restul. În plus, mai există și o diferență între generații. La conferințele pentru persoanele trans la care am participat, persoanele mai în vârstă plângeau în mod deschis când întâlneau copii care nu vor trebui niciodată „să umble pe acest pământ cu sexul lor genetic“, cum s-a exprimat unul dintre ei. Shannon Minter – avocat specializat în drepturi civile, director juridic al National Center for Lesbian Rights, și el însuși un bărbat trans care nu s-a bucurat de beneficiile lupronului, s-a referit la acești copii ca la „un fel de superclasă“*.

Cum arăta experiența persoanelor transgen în trecut, când nu-și puteau modifica corpurile ca să fie în acord cu identitatea lor? Cum va arăta experiența

persoanelor transgen în viitor, când tehnicile chirurgicale se vor rafina? Sunt întrebări în aceeași măsură tehnice și teleologice. Minter a recunoscut: „Ideea că pentru ca un copil să-și poată exprima identitatea sa autentică e nevoie de o intervenție fiziologică dramatică vine în opoziție cu noțiunile noastre fundamentale despre autenticitate și identitate personală. Poate părea o nebunie tehnologică." Nu putem să nu ne întrebăm dacă e o nebunie tehnologică mai mare decât implantul cohlear. Mulți oameni din afara acestor identități orizontale o clasifică pe cea din urmă drept o intervenție menită să normalizeze o anormalitate, iar pe cea dintâi drept un mod de a îngădui o anormalitate. E interesant de notat însă că, dacă în cazul implanturilor cohleare grupul identitar marginal protestează *împotriva* acestora, în cazul intervențiilor chirurgicale pentru persoanele trans grupul identitar marginal emite revendicări *în favoarea* acestora.

Jennifer Finney Boylan a scris două cărți despre tranziția de la un gen la altul și a vorbit pe larg despre identitatea de gen în serialul *All My Children* și la emisiunea lui Oprah Winfrey.* Când am întrebat-o dacă speră să fie percepută ca femeie sau persoană transgen, a spus: „Pe o scenă națională, în fața a 20 de milioane de oameni, sunt bucuroasă să fiu trans. În viața de zi cu zi, când intru într-un magazin, restaurant sau benzinărie, vreau să fiu considerată femeie. Mă prezint ca femeie, conștientă fiind că *femei* sunt și Britney Spears și Barbara Bush. Dar ia uită-te la Julia Child! Sigur sunt la fel de feminină ca Julia Child."

Am vizitat-o pe Jenny, care avea la momentul respectiv 49 de ani, în casa mamei ei din zona Main Line a orașului Philadelphia. Vechea ei cameră arată ca o cameră de băiat – mobile uzate, postere rock-and-roll pe pereți. Mi-a arătat o debara învecinată. „Pe vremuri, aici erau haine de fete, ale mamei, ale surorii mele", mi-a spus Jenny. „Puteam să iau orice se afla dincolo de ușa aia." Jim Boylan a știut dintotdeauna că este de gen feminin, dar a mai știut și că tranziția va fi dureroasă pentru ceilalți. „Așa că m-am gândit, dacă pot să-i dau înainte ca bărbat, o s-o fac", a spus Jenny. „Abia la aproape 40 de ani mi-am dat seama că nu mai puteam continua, iar la 44 am făcut operația. Nu-mi doresc atât să fi făcut tranziția mai devreme – dacă suntem la capitolul dorințe –, cât să mă fi născut femeie. Iată-mă acum, o femeie matură, dar care a avut o copilărie de băiat. Dacă mă simt vreodată pierdută sau melancolică e pentru că nu pot să-mi văd viața ca pe un întreg, nu-mi dau seama cum pornind de acolo am ajuns aici."

Ca să devină Jenny, a trecut prin obișnuitele operații, inclusiv o vaginoplastie și micșorarea mărului lui Adam, dar s-a grăbit să sublinieze că nu operația e cel mai important aspect al experienței transgen. „O viață înseamnă mai mult decât o spitalizare", a spus ea. „Operația se dovedește simplă. Nu-ți taie nimic. Neo-vaginul arată așa cum trebuie și face ce trebuie; instalația de apă merge, la fel și cea electrică. M-au consultat doctori care nu știau și nici nu și-au dat seama."

Jim Boylan era căsătorit, iar soția lui, Deedie, a ales să nu divorțeze, deși o dată i-a spus lui Jenny: „Fiecare succes al tău ca femeie e un eșec pentru mine.“ Au doi copii împreună, concepuți pe vremea când Jenny încă era bărbat. „Deedie este o femeie heterosexuală și se află în centrul preocupărilor mele și totuși nu e atrasă de mine“, a spus Jenny. „Toată lumea spune că Deedie e o mare sfântă. Oare dau dovadă de lipsă totală de modestie când spun că e norocoasă să fie măritată cu mine pentru că sunt un om bun și o iubesc și sunt un bun părinte pentru copiii noștri? Familiilor li se întâmplă fel și fel de lucruri. Copiii fac cancer. Părinții au accidente de mașină. Se mută în Texas. Toată situația a provocat și suferință, dar viața oricum înseamnă și asta.“ La șase și opt ani, cei doi fii ai lui Jenny au hotărât că nu mai pot să-i spună „tati“. Aveau deja o „mami“. Așa că i-au anunțat că-i vor spune „mati“. La ultima apariție a lui Jenny în emisiunea lui Oprah Winfrey, fiul cel mare i-a scris o scrisoare pe care au citit-o în timpul emisiunii. Printre altele spunea: „E adevărat că uneori îmi doresc să am un tată obișnuit. Dar în cea mai mare parte a timpului mă simt cel mai norocos puști din lume. Nu pot să-mi imaginez cum ar putea să fie mai bună viața mea.“

Tranziția înseamnă o schimbare de identitate prin care trec și persoana, și cei din jurul ei. „Sunt bucuroasă că povestea mea e o poveste publică în care totul se termină cu bine“, a spus Jenny. „Știi, un băiat cunoaște o fată, băiatul e fată, fata cunoaște o fată, fata rămâne cu fata. Vechea poveste. Cea mai mare schimbare pentru mine n-a fost de la bărbat la femeie: ci de la cineva care are un secret la cineva care nu mai are secrete. E inimaginabil de greu să știi că pentru ceilalți cea mai mare nefericire a ta și în același timp cel mai drag vis al tău este (a) de neînțeles și (b) ridicol. O viață dublă te epuizează și, până la urmă, e ceva tragic, pentru că nu poți fi iubit dacă celălalt nu știe cine ești.“ Deseori oamenii se îndoiesc de autenticitatea genului afirmat al persoanelor trans. „Spun despre mine că sunt un imigrant al genului“, a spus Jenny. „Sunt cetățean al acestei țări de femei. Dar e adevărat că m-am născut în altă țară. Am venit aici și am fost naturalizat.“ Jenny a râs cu subînțeles. „Sau nenaturalizat, după caz.“

În vara anului 2000, Jenny s-a hotărât să-i spună mamei sale care atunci avea 84 de ani. „Am știut că mama va da dovadă de flexibilitate“, a spus Jenny. „Dar *flexibilitate* înseamnă să-ți revii la forma anterioară după o lovitură, și eu știam foarte bine că va fi o lovitură. A fost năucită, așa că am început să-i explic și apoi am început să plâng.“ Am întâlnit-o pe Hildegarde Boylan când avea 91 de ani. Cum stăteam toți trei, i-a spus lui Jenny: „Ai așteptat până la ora cinci când beam un gin tonic. Apoi mi-ai spus așa: «Întotdeauna mi-am dorit să fiu fată și n-am știut cum să-ți spun pentru că m-am gândit că n-o să mă mai iubești.» Apoi eu am început să plâng și ți-am spus: «O să te iubesc mereu.»“ La început, lui Hildegarde i-a fost foarte greu. „Avusese o viață perfect normală“, m-a asigurat ea. Jenny a protestat: „N-am fost niciodată perfect normal.“ Hildegarde a râs. „Eu eram șefă la cercetași, iar el era cercetaș.“ A durat ceva până când Hildegarde a putut să le spună

prietenilor ei, dar cam la un an de la conversație a dat o petrecere în cinstea fiicei ei. S-a întors spre Jenny: „Ai fost surprinsă când toți prietenii *tăi* au acceptat așa ușor. Așa că m-am gândit de ce n-aș încerca și cu prietenii *mei*. Nici măcar nu auzisem cuvântul *transgen* până atunci, așa că te-am prezentat ca *Jenny*. E imposibil să urăști pe cineva pe care-l cunoști.“ Hildegarde s-a aplecat ca și cum ar fi vrut să-mi facă o mare confidență și mi-a spus că singurul lucru pe care nu-l poate accepta este părul blond până pe umeri al lui Jenny. S-a întors spre Jenny și i-a zis: „Când ai să auzi ce am de gând să-ți spun, o să te tunzi în seara asta înainte de culcare: ai părul ca Ann Coulter.“ Jenny a replicat indignată: „Și ca Laura Dern, și ea e vedetă de cinema!“

Jenny i-a spus adevărul surorii ei care locuia în Anglia, la șase luni de la conversația cu mama ei. „Ea a fost ultima persoană foarte importantă din viața mea căreia i-am spus“, a zis Jenny. „I-am trimis o scrisoare lungă și ea mi-a scris înapoi ceva de genul: «Nu vreau s-o cunosc pe această Jennifer.» Un an mai târziu am primit o scrisoare de la fiica ei Eliza, de zece ani, care-mi spunea: «Nu înțeleg ce înseamnă asta, mi-e frică.» I-am răspuns: «Îmi pare rău că ți-e frică. Știu că ești confuză. Te iubesc la fel și sper că în timp te vei obișnui cu mine.» Sora mea m-a sunat peste o săptămână, furioasă. Cum am îndrăznit să-i scriu fiicei ei așa o scrisoare? La sfârșit mi-a spus: «Nu ne dorim decât să fim lăsate în pace.» Eu i-am zis: «O să te iubesc mereu.» Asta a fost acum șapte ani. Îmi amintesc că m-am gândit: «Acum o să-i fie și lui Cindy la fel de greu cum mi-a fost mie.» Ei și tuturor celor pe care-i iubeam le va lua ani de zile să învețe cum să vorbească despre asta. Teama pe care am ținut-o în mine toți anii ăia –rușinea, secretul, neputința de a spune cuiva – asta le-am transmis la rândul meu mamei și surorii mele.“

Pe vremea când era Jim, Jenny a sperat să se îndrăgostească de o femeie și să învețe să fie fericită ca bărbat. „Suntem cine suntem în funcție de cei pe care-i iubim“, a spus Jenny. Mi-a oferit unul din zâmbetele ei largi. „Mereu m-am rugat să mă salvez prin dragoste și, într-un mod ciudat, chiar dragostea m-a salvat, deși nu așa cum m-am așteptat eu. Dragostea lui Deedie și dragostea familiei mele nu m-au făcut să rămân bărbat, ci mi-au dat curajul să știu, că dacă voi spune ceea ce sunt, totul va fi OK. Dragostea nu mi-a permis să rămân bărbat. În schimb, dragostea mi-a permis să spun în sfârșit adevărul.“

Bioeticiana Alice Domurat Dreger le răspunde susținătorilor ideii de a permite tranziția copiilor cu disforie de gen persistentă: „Să-i schimbi unui copil numele și identitatea de gen la vârsta de cinci sau șase ani? E o abordare care ia atât de în serios afirmațiile despre gen ale copiilor de vârste mici, încât de fapt se circumscrie unei noțiuni ridicol de limitate despre gen. Majoritatea copiilor mici care declară că genul lor real nu se potrivește cu sexul din naștere depășesc această neconcordanță. Fetele de vârste mici care afirmă verbal sau prin comportament că sunt băieți o iau până la urmă care

încotro, ceea ce, din punctul meu de vedere, *demonstrează* la un anumit nivel că de fapt *sunt* de sex feminin. Intervențiile de schimbare de sex nu trebuie bagatelizate. Presupun riscuri fizice semnificative, inclusiv legate de plăcerea sexuală și o viață întreagă de gestionare a terapiei de substituție hormonală. Problema suntem *noi* și felul în care le cerem *lor* să fie siguri, felul în care insistăm pe conformarea la sistemul cu două sexe cât mai devreme posibil."*

Josie Romero și Tony Ferraiolo au fost perfect conștienți de identitatea lor sexuală aproape de când erau bebeluși; Jenny Boylan a știut, dar a încercat să-și reprime acest lucru; mulți alții sunt însă foarte confuzi. Părinții sunt cei care trebuie să stabilească dacă e vorba de o obsesie trecătoare sau copiii lor își exprimă o identitate fundamentală; ei trebuie să ghicească ce-l va face pe copilul lor fericit când va fi mare și care e cea mai bună cale de a asigura acest lucru. E greu pentru părinți să obțină așa un echilibru: să supravegheze fără să preia controlul, să avertizeze fără să impună, să încurajeze fără să insiste, să protejeze fără să împiedice. Părinții trebuie să aibă grijă nici să nu le strivească identitatea copiilor, nici să n-o stimuleze atât de mult încât să creeze adevărul la care au de gând să reacționeze. În *Mom, I Need to Be a Girl*, Just Evelyn a scris despre copilul ei: „Știam că va avea o viață grea și tristă. Cum poate o mamă să-și ajute copilul, și oare va fi de-ajuns dragostea de mamă?"* Mulți părinți sunt dispuși să facă ce trebuie ca să se asigure că copiii lor sunt fericiți, dar nu știi întotdeauna ce presupune acest lucru.

Transformările abrupte, decisive se întâmplă de obicei în basme, în literatura *fantasy* și în benzile desenate, dar, de cele mai multe ori, nu și în viața reală, unde schimbarea tinde să fie treptată și incompletă. În memoriile sale *The Woman I Was Born to Be,* femeia trans Aleshia Brevard scrie: „Am încercat în mod conștient să creez un băiețel demn de dragoste. Cu mari strădu-ințe, am încercat să imit trăsăturile acceptate ale celorlalte persoane de sex masculin din jurul meu. Știam, și o știa și tatăl meu, că nu era decât o imitație ieftină."* În emoționanta sa carte *Transparent*, autoarea Cris Beam scrie despre cum o fată trans hispanică și-a luat numele de Ariel, după eroina din *Mica sirenă*. „Ariel a trebuit să vorbească cu tatăl ei s-o transforme în om", a explicat fata. „Vreau să trăiesc povestea la fel ca Ariel, să mă transform într-o fată adevărată și să-mi găsesc iubitul."* Să devii ceea ce ai fost dintotdeauna și să continui să fii iubit este o luptă și un proces continuu, de obicei marcat de ambivalență.

Hendrik și Alexia Koos au crescut în Africa de Sud și au emigrat în Canada cu puțin înainte de sfârșitul apartheidului, optând pentru o comunitate mică în care Hendrik să-și poată face meseria de medic generalist.* Ambii părinți erau conștienți că fiica lor cea mai mare, Sari, e nefericită; fusese diagnosticată cu deficit de atenție, o dizabilitate de învățare și tulburare anxioasă. Când, la 14 ani, și-a anunțat părinții că „se născuse în corpul greșit", Hendrik a fost foarte supărat; părea încă o încercare aleatorie.

Când am stat de vorbă, trecuse un an și ceva de când Sari devenise Bill, iar Hendrik părea mai degrabă reținut. „Am început să ne documentăm și

am aflat că există recomandări și vârste și că era mai mic decât recomandat și că ne presa“, mi-a spus Hendrik. „Aproape m-am simțit incapabil ca părinte. Ce-ar fi trebuit să fac? Puteam să-i spun: «Ești mic; trebuie să ai răbdare.» Sau puteam să-mi ascult copilul. N-am vrut niciodată să pun presiune pe copiii mei; cel mai mare vis al meu în legătură cu ei a fost să fie ei înșiși. Dar eram atât de îngrijorat, mă epuiza lucrul ăsta.“ La rândul său, și Bill era anxios și ambivalent și din cauza asta era și mai greu. Mi-a venit ideea să fac un interviu cu Hendrik după ce l-am auzit punând la îndoială afirmațiile unor adulți trans la un seminar. „Erau așa de siguri pe ei, așa de plini de «sunt ceea ce sunt»“, mi-a explicat el. „Mi s-a spus: «După ce va putea să fie cine este cu adevărat, vei vedea un om nou.»“ Hendrik a râs. „Nu. Au fost câțiva pași înainte, câțiva înapoi. Per total, sunt mai mulți pași înainte, dar e o luptă continuă pentru a câștiga teren.“

Hendrik spune că meseria de doctor l-a făcut flexibil. „Din medicină am învățat că viața prezintă provocări care n-au întotdeauna o cauză ușor de înțeles. Mi-am zis: «N-o să încerc să-i *repar* mintea copilului meu.»“ Cea de-a doua sursă de putere a lui Hendrik s-a dovedit și mai surprinzătoare. „Ca persoană albă care s-a maturizat în timpul apartheid-ului, mi-am dorit să elimin rasismul din viața mea, și sexismul, și genismul. Experiența sud-africană m-a pregătit pentru a spune: «Te accept oricum ai fi.»“

Chiar dacă deschiderea altruistă a lui Hendrik Koos e diferită de entuziasmul visceral al lui Rex și Karen Butt, copiii lor trăiau o ambivalență similară.* Rex și Karen n-au fost adepții unei copilării împărțite pe genuri; și-au crescut cei doi fii cu o bucătărie de jucărie și le-au citit din *Stories for Free Children* de Letty Cottin Pogrebin[1]. „La petrecerea dinainte de a naște, n-am vrut chestii albastre sau roz“, spune Karen. „Am mers pe galben și verde.“ Le-au spus fiilor lor că femeile pot face tot ce pot face bărbații.

În școala generală, fiul lor Jared s-a simțit singur, la liceu nu i-a fost ușor, iar Haverfod College nu s-a dovedit revelația la care se așteptase. Unul din prietenii lui i-a stabilit o întâlnire cu o fată de la Bryn Mawr, cu care s-a sărutat prima dată și cu care a avut prima relație. Relația a venit la pachet cu așteptări sexuale străine lui Jared, iar într-o seară prietena lui l-a surprins îmbrăcat în hainele ei. El i-a spus: „Cred că viața mea ar fi mult mai ușoară dacă aș fi fată.“ Ea i-a replicat: „Vai, dragule, n-ai cum să fii fată. Nu cu nasul ăla.“ A spus-o în glumă, dar pe Jared l-a aruncat într-o depresie profundă. Câștigase toate premiile în liceu și fusese șef de promoție; acum pica examenele. N-avea viață sexuală și aproape deloc viață socială. A renunțat la colegiu și s-a mutat înapoi cu părinții.

Trei luni mai târziu, le-a spus părinților: „Cred că sunt gay.“ A mers la prima întâlnire cu un tip și și-a dat seama că nu e gay. Cu toate astea, a

1. Colecție de povestiri, fabule și povești cu teme nesexiste, multirasiale și multiculturale (n.tr.).

hotărât să meargă la o conferință LGBT pentru copiii de liceu, parțial pentru că simțea că se oprise din crescut și că, de fapt, era în continuare elev de liceu deși avea 22 de ani. A intrat și la seminarul Transgen 101. Două zile mai târziu, a mers cu mama lui la cumpărături și a rugat-o să tragă pe dreapta pentru că are să-i spună ceva. „E ceva grav, nu-i așa?“, a zis ea. I-a spus că e trans, că ăsta e drumul lui în viață. Ea i-a replicat: „Vai, dar de ce ai vrea să fii femeie? Uneori e așa de greu să fii femeie.“ În aceeași zi, i-a rugat pe toți din familie să se adune ca să le aducă la cunoștință; le-a zis că era dispus să piardă persoane din viața lui din cauza asta. Fratele lui mai mic, Chad, a spus: „Aiureli. Oricine ar vrea să iasă din viața ta din cauza asta înseamnă că nici măcar n-a făcut vreodată parte din viața ta.“ Rex a spus: „Am fost tare îngrijorat din cauza depresiei tale. Habar n-am ce naiba înseamnă *trans*, dar măcar știu că nu-mi ești complet inaccesibil.“ Jared a devenit Cadence Case. Ea mi-a explicat: „Ca să înțelegi cât de mult m-au sprijinit părinții, prima întrebare a tatei a fost: «Nu te deranjează dacă trebuie să economisim pentru asta?»“

Când am cunoscut-o pe Cadence, la opt ani de la începerea tranziției, avea 30 de ani și nu depășise un teritoriu intermediar. Avea părul lung, distribuția grăsimii tipic masculină, un trup lung și deșirat și n-avea sâni. Purta cercei și haine neutre. Îndurase luni întregi de electroliză și o mai așteptau încă multe luni. Singura operație pe care și-o făcuse era la nas. Am întrebat-o cum era înainte de tranziție. „Eram inteligent, înțelegător și deloc macho“, mi-a răspuns ea. „Nu păream feminin și mă îndoiesc că voi părea vreodată. Dar chiar nu mă deranjează asta. Am ajuns într-un punct de acomodare în care nu mă mai urăsc. Pe un spectru al genului, eu sunt 60 poate 65% de sex feminin.“

Neinițiații tind să considere că intervenția chirurgicală urgentă se face la nivel genital, dar nu asta e și părerea persoanelor trans de multe ori. „Chirurgia facială este poarta către o viață adevărată“, spune Cadence. Rex și Karen îi găsiseră chirurgi pentru intervențiile genitale, dar Cadence nu i-a contactat. Părinții au interpretat amânarea nu ca pe o rezervă, ci ca pe o nefericire. „Foarte multă vreme a fost prea deprimată ca să se ocupe de asta“, a explicat mama ei. Iar Rex a spus ironic: „Uneori noi ne grăbim mai tare decât ea.“

Karen a fost mustrată de directorul școlii la care predă pentru că vorbise de tranziția lui Cadence într-un loc unde o puteau auzi elevii și a fost furioasă. „Nu-mi spune mie nimeni să nu vorbesc despre copilul meu“, a zis ea. Rex a spus: „Am față de asta o atitudine mai militantă decât față de orice altceva. Chiar mă identific.“ Rex și Karen au înființat împreună o filială a *PFLAG – Parents, Families, and Friends of Lesbians and Gays* (Părinți, rude și prieteni ai lesbienelor și homosexualilor), grup care include acum și rudele persoanelor trans. Când i-am văzut ultima dată, tocmai fuseseră invitați să fie conducători de paradă la Mid-Hudson Gay Pride în 2009. Rex l-a întrebat pe șeful consiliului de ce i-au ales pe ei, iar acesta i-a scris: „Pentru că vă iubiți copilul.“ Cadence spune: „Cred că ei se simt acum mai împăcați decât

mine cu ideea că sunt trans. Ei sunt doar foarte de stânga, în timp ce eu sunt de stânga extremă. Dar nu sunt la fel de activă ca ei."

Părinții ca Rex și Karen își încurajează copiii să folosească terapia pentru a-și explora problemele de identitate de gen; alții însă apelează la terapie în speranța de a împiedica o astfel de explorare. Alegerea abordării nu va depinde numai de nevoile copilului, ci și de ale părinților. Terapiile de conversie – psihologică, religioasă, uneori biologică – rămân omniprezente, iar părinții care recurg la astfel de tratamente pentru copiii lor sunt în general mânați de convingere sinceră. Stephanie Brill spune: „Toți își iubesc copiii, dar au moduri diferite de a-i ajuta." Asta îi încurajează pe părinți să se întâlnească cu alți părinți și să găsească o nouă normalitate care include și experiența lor. „Nu trebuie să-și lase copiii să se dea cu ojă; nu e vorba de a le explica ce au voie să poarte la biserică", spune ea. „E vorba de a le arăta dragoste, lucru care e reconfortant și pentru copil, și pentru părinte de fapt." Cei care și-au condus viețile după convenții de gen stricte consideră însă adesea că adaptarea la normele sociale le va proteja copiii de abuzuri din partea lumii. Tocmai această idee duce la abuz în sânul familiei.

Jonah și Lily Marx locuiesc în New Jersey, la o distanță relativ mică de New York, dar, conform spuselor lor, nu cunosc nici o persoană gay, cu atât mai puțin una trans.* Nimic din ce mi-au spus nu mi-a dat de înțeles că fiul lor, Caleb, ar vrea să fie fată; nu insista să poarte rochii, nu-și ura trupul, nu spusese niciodată că e de sex feminin. Când le-am sugerat un terapeut care să-l ajute pe Caleb să înțeleagă ce este, Lily a spus: „Trebuie să găsesc pe cineva care convinge oamenii să nu facă operație de schimbare de sex. Numai la asta mă gândesc. Acum e în clasa a treia. Băieții devin mai duri. Fetele nu prea mai vor să se joace cu băieții." Dar pe urmă a dat înapoi: „Una dintre mame mi-a spus: «Am primit lista cu numele elevilor din clasa ei, iar fiica mea a făcut un gest de antipatie față de fiecare băiat, mai puțin Caleb.» Așa că nu e într-atât de ciudat încât să nu-l placă nimeni."

Tachinările ocazionale păreau să nu-l deranjeze prea mult pe Caleb; îi deranja însă pe părinții lui care nu reușeau să-și imagineze o fericire atât de diferită de a lor. „Urăște sporturile de echipă", a spus Lily. „Dar adoră să deseneze pe tabletă, să patineze pe gheață și să înoate și face sărituri în apă de performanță." Jonah a spus: „E un băiețel foarte fericit, se simte foarte bine în pielea lui. Îi plac olăritul și fotografia, dar nu vrea să joace în Liga Mică de baseball și să folosească pisoarul." Lily a spus: „Aproape n-are prieteni băieți. La gimnaziu o să fie și mai rău. Fiica mea îl necăjește: «Te porți ca o fată.» «Nu te mai purta așa ciudat.» Tot timpul." Lily și Jonah au hotărât să le ia copiilor un cățeluș și mi-au povestit cum Caleb a început să țopăie de bucurie, într-un fel „efeminat". Jonah a spus: „Nu știe cum trebuie să se bucure, pentru că nu s-a aflat într-un mediu de băieți care au câștigat împreună un meci."

Caleb a mers într-o tabără de vară și i-a plăcut foarte mult. A jucat rolul principal în ambele musicaluri organizate. I-a plăcut foarte mult de îndrumătorul care le-a regizat. „Când ne-am întâlnit cu îndrumătorul, purta un tricou mov, mulat, blugi mulați și bascheți Converse mov“, a spus Lily. „Clar un nonconformist. Caleb s-a întors din tabără și a cerut haine la fel. Nici gând să-i cumpăr bascheți mov. Trebuie să-l protejez.“ I-am întrebat dacă s-au gândit să-l înscrie într-un program de teatru local. „Nu voi încuraja așa ceva“, a spus Lily. Jonah a adăugat: „Are o condiție fizică excelentă. Ar putea fi cel mai bun la orice sport, dar pur și simplu nu-l interesează. Nici eu și nici Lily nu putem face mai mult ca să-l apărăm de batjocura inevitabil tot mai mare din cauza felul lui de-a fi.“

Ambii părinți s-au arătat foarte îngrijorați de un viitor pe care-l considerau aproape inevitabil. „Ce să zic, îi place de un băiat“, mi-a spus Lily, la scurt timp după ce afirmase că toți prietenii lui sunt fete. „Dacă-l vezi, zici că e jucător de fotbal american. E mare și înalt. Dar seamănă mult cu Caleb, nu face sporturi de echipă. Și mai e un băiat cu care e foarte bun prieten. Îl cheamă Karl și e foarte atletic. Dar când o să-l lase baltă pe Caleb? Pentru că Karl e unul din puștii *cool*. Ne place mult de el. Așa că nu pot să nu mă întreb cât va mai fi OK să fie prieten cu puștiul ciudat.“ Lily s-a întrebat dacă faptul că nu vrea să joace pase sau să arunce la coș cu tatăl lui are legătură cu faptul că e conștient că nu se ridică la standardele lui Jonah. „Eu personal cred că știe că l-a dezamăgit pe Jonah“, a spus Lily. „Dacă l-aș ruga eu să jucăm pase, ar face-o. Dacă l-aș ruga eu să aruncăm la coș, ar face-o.“ La care Jonah a spus: „De unde și întrebarea firească de ce n-o faci?“ Lily a spus, cu toată demnitatea genului ei și fără urmă de ironie: „Pentru că eu nu arunc la coș și nu joc pase.“

Caleb n-a fost niciodată trans, dar avea o ușoară variație de gen. La 13 ani, a anunțat că e gay și aproape imediat a încercat să se sinucidă. Uneori, nu devii complet vizibil decât în urma unei catastrofe: disperarea de adolescent i-a făcut pe părinții lui Caleb să renunțe la eforturile de a-i corecta abaterea de la normalitate din copilărie. Odată ce au înțeles fără echivoc că întotdeauna fusese un copil demn de dragoste și efectiv iubit, au antamat urcușul abrupt către reconstruirea eului său încercat – și pe al lor înșiși.

Terapiile de conversie pentru persoanele gay sunt considerate în ziua de zi de cei mai mulți specialiști drept neetice, dar atitudinea similară față de terapiile de conversie pentru persoanele trans continuă să fie subiect de polemică intensă.* Printre cele mai controversate personaje din domeniu se numără și Kenneth J. Zucker*, psiholog șef și director al Departamentului de identitate de gen din cadrul Centrului pentru dependență și sănătate mintală din Toronto, care continuă să aibă o influență considerabilă, făcând parte din echipa însărcinată cu redactarea capitolului despre GID al *DSM-5*. Zucker susține că persoanele trans născute fete își percep mamele ca persoane private de drepturi și, prin urmare, doresc să fie bărbați, iar persoanele

trans născute băieți vor să se apropie de mamele lor care-i neglijează transformându-se în femei. Conform militanților, cauza incidenței mari a depresiei la copiii cărora li se neagă dreptul de a face tranziția este urmarea încercării lor de a se conforma; Zucker e de părere că dorința de schimbare a genului este un simptom al unei depresii de fond. Ipoteza că GID are uneori origini sociale sau familiale se poate susține. Opiniile lui Zucker despre tratarea GID sunt însă mult mai puțin solide. Instituțiile conservatoare Catholic Education Resource Center și National Association for Research and Therapy of Homosexuality (NARTH)* sunt amândouă tributare teoriilor lui Zucker, cu mențiunea că le adaugă un strat de ideologie creștină.

Cu ajutorul tehnicilor derivate din modelele pe care Phyllis Burke le critică în *Gender Shock*, Zucker îi instruiește pe părinți să reproducă rolurile de gen, împingând și mamele și tații către un comportament demn de stereotipurile de la mijlocul secolului XX. În continuare, le cere să confiște jucăriile specifice sexului opus și să-i împiedice pe copii să se îmbrace cu haine specifice sexului opus. Vor încuraja prieteniile cu membrii propriului gen, iar prieteniilor cu persoane de sex opus li se va pune capăt. O mamă mi-a povestit cum i-a confiscat păpușile Barbie și inorogii unui copil care, când i se dădeau camioane, pur și simplu refuza să se joace. Când s-a reprofilat pe desenat, părinții au fost puși să-i ia creioanele roz și mov și să-l forțeze să deseneze băieți; până la urmă, a spus mama lui, copilul a ajuns să trăiască „o viață dublă“: se comporta ca un băiat de față cu ea și evada într-o lume a fetelor ori de câte ori avea ocazia.*

Zucker pretinde că nici unul dintre pacienții care au venit la el înainte să împlinească șase ani nu și-a schimbat genul; de curând, a anunțat că dintr-un studiu pe 25 de fete pe care le-a consultat prima dată în copilărie a reieșit că numai trei au continuat să aibă disforie de gen mai târziu în viață.* În același timp, din cauză că adolescenții sunt mai puțin maleabili decât copiii, Zucker recomandă uneori hormoni și operație chirurgicală celor care ajung la el mai târziu. Dar o face cu regret. Mulți dintre pacienții lui Zucker se hotărăsc să trăiască cu genul din naștere la sfârșitul terapiei lui, dar un articol recent publicat în *Atlantic Monthly* o cita pe mama unui copil tratat de Zucker care se îndoia de faptul că fiica ei adultă, alcoolică și care se mutilează va trăi mai mult decât ea.* Mi se pare exagerat să numești asta o reușită. Stephanie Brill a spus: „Din experiența mea cu mulți dintre cei care vin la noi după ce au fost la Zucker, ce face el poate modifica expresia genului, dar nu se atinge de identitatea de gen.“

Întrebarea este dacă persoanele trans, la fel ca majoritatea persoanelor gay, au o identitate fixă pe care ar trebui să fii nebun să încerci s-o modifici sau dacă copilul născut cu sex masculin care spune că e de fapt de sex feminin reprezintă echivalentul, ca să folosim comparația lui Zucker, copilului născut negru care insistă că e alb și trebuie ajutat să se accepte așa cum e. Zucker subliniază felul rigid în care mulți copii trans adoptă stereotipurile genului opus. „Nu e nici un pic de bucurie în joaca lor“, spune el. „Se chinuie,

se confruntă cu ostracizarea socială și le e greu să se împrietenească cu copii de același gen."* După părerea lui Zucker, ideea că GID este o afecțiune înnăscută care nu poate fi remediată nu e decât un „reducționism biologic neghiob".* Terapeuții care susțin tranziția la vârste mici sunt, cu cuvintele lui, „esențialiști progresiști". El explică: „Progresiștii au criticat dintotdeauna reducționismul biologic, dar în acest caz îl îmbrățișează. Cred că această abordare conceptuală este uimitor de naivă și simplistă și cred că e greșită."

Susan Coates, fostă șefă a Childhood Gender Identity Project la Roosevelt Hospital din New York, e de acord cu el. Ea spune: „Am consultat în jur de 350 de copii cu probleme de identitate de gen. E vorba de persoane eminamente creative, parte din această creativitate permițându-le să-și imagineze că și-ar putea rezolva problemele trecând la celălalt gen. Din experiența mea, cei care beneficiază de tratament din vreme nu devin transgen. Dacă te concentrezi pe rezolvarea anxietății legată de separare și a agresivității, problema legată de gen începe să dispară. Anxietatea este cea care duce la disforia de gen."* Zucker și Coates sunt cercetători științifici experimentați și cu integritate personală, dar – asemenea unor militanți care-i atacă – par să sugereze că ar exista noțiuni universale într-un domeniu al poveștilor cât se poate de variate.

Îi poți face rău unei persoane trans împiedicând-o să trăiască conform adevăratului său gen, la fel cum poți face rău unei persoane cu GID, dar care nu va deveni trans, încorsetând-o într-o identitate a genului opus, care nu i se potrivește. Terapeuta Michele Angello, care se ocupă de persoanele trans, spune: „Părinții îmi spun deseori, și e cumva corect politic, că se iau după ce le spun copiii. Dacă copilul tău are șapte ani, probabil că nu-l vei lăsa să aleagă ce vrea să mănânce la cină, deci cu atât mai puțin atunci când e vorba de tranziția la un alt gen. Există un fenomen extrem de rar când părinții au propriile probleme psihice, iar copilul lor nu e cel mai masculin băiat, așa că decid ei că e trans. Copilul nu e transgen, dar e convins de ei că este." Stephanie Brill spune: „E important să nu supradiagnosticăm copiii transgen. Ei nu reprezintă decât o mică parte a populației cu variații de gen."

La 14 ani, pe vremea când Dolores Martinez încă era un băiat pe nume Diego care locuia în Massachusetts, mama lui l-a prins cu primul iubit.* „Eram în fustă mini și el mi-o trăgea", spune Dolores. „Mi-am pus hainele de băiat și m-am dus jos, iar ea mi-a zis: «Taică-tu a zis să dispari sau te omoară.» Am trăit pe străzi patru ani și am fost condamnat pentru o infracțiune foarte gravă, violentă și m-au închis. Asta mi-a salvat viața. Cei patru ani petrecuți în închisoare au fost mai fericiți decât cei de dinainte. Înăuntru, fie ești bărbat, fie te fac ei femeie. Așa c-am fost femeie. A fost prima mea experiență când m-am simțit sută la sută eu însămi." După eliberare, Dolores a aflat că mama ei o mințise. „I-a spus lui taică-miu că am fugit de acasă. Când a aflat adevărul, au divorțat. Când i-am zis despre tranziție, taică-meu a spus: «Slavă Domnului!»" Dolores a făcut zece ani de terapie înainte de

prima injecție cu hormoni. În final, l-a întâlnit pe Gustaf Prell, un bărbat trans care a fost iubirea vieții ei, și s-au căsătorit legal – în fața legii însă, ea era bărbat, iar el era femeie.

Pe vremea când era o fetiță confuză pe nume Serena, Tyler Holmes își dorea „chestii ca ale băieților“, dar nu-și dorea „să fie cu adevărat băiat“. A avut o scurtă relație cu un băiat de 16 ani, Freddie Johnson, și a rămas însărcinată. Când s-a născut fiul lor, Louie, Freddie nu s-a arătat prea interesat. Dar când Louie avea doi ani, mama lui Freddie a început s-o reclame pe Serena la Departamentul de asistență socială. Funcționarul însărcinat să protejeze interesele lui Louie (gardianul său *ad litem*) a pus-o pe Serena să semneze ceva. „Nu știam ce e și am semnat și s-a dovedit că erau hârtiile pentru custodie“, spune Tyler. „Mi-am pierdut copilul.“ Când Serena s-a împrietenit cu Gustaff Prell și Dolores Martinez, la scurt timp după aceea a început să-și pună întrebări cu privire la atașamentul față de genul feminin. Internată fiind pentru endometrioză, doctorii i-au spus că o pot trata cu medicamente pe bază de estrogen, dar Serena a spus că ar prefera un tratament cu testosteron, că-și dorea păr facial și o voce mai groasă. A început să-și spună Tyler.

Într-o joi în 2008, Gustaf, care fusese dintotdeauna depresiv, s-a prezentat la urgența unui spital local solicitând să fie internat pe motiv că avea gânduri suicidare; i s-a spus că n-au paturi disponibile pentru o persoană transgen. Două zile mai târziu, s-a spânzurat, la vârsta de 27 de ani. Dolores a făcut reclamație, însă Consiliul pentru sănătate mintală n-a constatat nici o neregulă la spital. Din cauză că persoanele transgen nu sunt o categorie protejată, scria în hotărârea consiliului, spitalul are dreptul de a refuza internarea acestora dacă prezența lor i-ar putea deranja pe ceilalți pacienți.

După moartea lui Gustaf, Tyler și Dolores au devenit în mod firesc un cuplu. I-am întrebat dacă faptul că nici unul dintre ei nu făcuse tranziția chirurgical le afecta în vreun fel atracția. Tyler mi-a spus: „Dragostea și relațiile nu se bazează pe ce ai sub haine, pronumele cu care ți se adresează ceilalți sau numele pe care-l folosești. În cazul meu și al lui Dolores, se bazează pe ce fel de om e și ce simt pentru ea și pe ce fel de om sunt eu și ce simte pentru mine. Dolores a afirmat că și-ar dori să se opereze la un moment dat, dar e treaba ei când și ce fel de operație vrea.“ Iar Dolores a spus: „Din punctul meu de vedere, Tyler e băiat și ceva pe deasupra; își pune *strap-on*-ul și eu aleg mărimea.“

În cei cinci ani de când Tyler a renunțat la custodie, Louie, care are acum șapte ani, a locuit cu bunica sa paternă. Tyler și Dolores au voie să-l vadă o dată pe săptămână, sub supraveghere. Tyler a spus că nu crede că Louie a observat tranziția; mi s-a părut că barba deasă a lui Tyler i-ar fi putut da de bănuit lui Louie, ca să nu mai vorbim de obiceiul lui Dolores de a i se adresa cu pronume masculine. Și Tyler, și Dolores se arătau interesați de comportamentul de gen al lui Louie. Dolores spune: „Louie ar putea fi ca fostul meu soț, într-o zi era fată, în alta băiat. Îi plac poneii din seria My Little Ponies

pe care i-i dăm pe furiș pentru că n-are voie cu jucării de fete. Nu sunt doctor, dar cred că acum e *genderqueer*." Tyler spune: „N-a pomenit niciodată că ar fi trans sau că și-ar dori să fie fată, dar nici eu n-am zis nimic când eram mic." Mi s-a părut că întrucât Louie nu afirmase în vreun fel că vrea să fie fată probabil nu era trans. Cu toate astea, nu se descurca prea bine la capitolul stereotipuri masculine. Trăia într-o lume polarizată: pe de-o parte, o absență terifiantă a genului, iar pe de alta, o prezență opresivă a genului. „S-ar putea să nu știe sigur că e fată", a spus Tyler. „S-ar putea să nu știe sigur că e băiat. S-ar putea să treacă de la una la alta, de la o zi la alta, și e OK și așa. Nu vreau să-și piardă 25 de ani din viață ca mine."

Poate că greșeala invariabilă pe care o fac părinții este că le dau copiilor ceea ce și-au dorit ei, fie că aceștia își doresc acel lucru sau nu. Ne vindecăm rănile cu dragostea pe care ne-am fi dorit s-o primim, dar deseori suntem orbi la rănile pe care le producem. Dolores spune: „Vreau ca Louie să se simtă bine în pielea lui, indiferent dacă e de gen masculin, feminin sau undeva între. Eu am mult mai mulți ani de reparat decât un puști. Nu-mi doresc să aibă viața mea." Copiii trebuie să poată fi ei înșiși; au nevoie totodată de reguli și limite, și mi-a fost teamă că ideea infinit permisivă despre dragoste a lui Dolores și a lui Tyler l-ar putea paraliza pe un copil. Copilul tânjește să fie văzut și, odată ce e văzut, își dorește să fie iubit pentru ceea ce este cu adevărat. Dolores și Tyler erau plini de o dragoste care nu ținea cont de ce vede. „E cel mai frumos băiat pe care l-am văzut și probabil cel mai frumos copil de pe planetă după câte știu eu", spune Tyler. „E mișto pentru că aproape că fac tranziția odată cu fiul meu. Îi e ceva mai ușor decât altor puști trans pentru că are doi părinți trans. N-o să-l lăsăm s-o facă de unul singur cum au făcut părinții noștri. Are lângă el oameni care-i vor sta aproape", spune Dolores. „Tranziția lui trebuie să avanseze. Îl văd trăind în trecutul meu. Așa că sper că va putea învăța din viitorul meu."

Formulată cândva în termenii opoziției biologie-creștere, dezbaterea pe marginea identității de gen invocă în zilele noastre opoziția reparabil-ireparabil, cu nimic mai puțin problematică. E clar că biologia joacă un rol, dar întrebarea este dacă prin creștere o activăm sau dacă putem și e bine s-o dezactivăm. Răspunsurile sunt frustrant de vagi. Teoriile psihodinamice au înaintat o serie de explicații contradictorii pentru identificarea cu genul opus; după cum remarca ironic Amy Bloom în cartea sa *Normal*, fie e vorba de tați absenți și mame prea implicate, fie de tați dominanți și mame supuse; fie părinții încurajează joaca de-a genul opus și identificarea cu acesta, fie le interzic și astfel le fac misterioase și atrăgătoare.* Unii băieței vor dori să poarte rochii pentru că au tați brutali care-i sperie și mame iubitoare cu care se identifică; în cazul altora, poate fi vorba de ceva determinat de genetică, dezvoltarea creierului sau mediul din uter.

Tranziția de la un gen la celălalt rămâne legată de comunitățile medicală și terapeutică. În cel mai bun caz, acest lucru înseamnă că specialiști

responsabili disting între temerile și dorințele părinților și cele ale copiilor lor și fac distincția între un imperativ imuabil și o nevroză trecătoare. Această sarcină poate fi însă copleșitoare. Separarea aspectului psihiatric de cel endocrin și de cel neurocognitiv pare o abordare aproape periculos de demodată. Psihiatria modernă cercetează căile metabolice chimice ale tulburărilor emoționale și mintale, însă încercările de a diferenția între minte și creier rămân primitive, iar o afecțiune atât de complexă ca GID se cere descrisă din unghiuri multiple simultan. Heino Meyer-Behlburg, care face parte din comisia de redactare a *DSM*, a recunoscut că o clasificare GID „nu poate fi realizată pe o bază pur științifică“*.

În practica proprie, Meyer-Bahlburg consideră că cel mai bine e ca tranziția să fie evitată dacă se poate. „E groaznic să mutilezi un trup sănătos și să faci pe cineva infertil“, spune el. „Funcționarea sexuală nu e grozavă chiar și în cele mai fericite cazuri, și este un coșmar în cele mai nefericite. Ceva îmi spune că nu atât tratăm, cât accentuăm tulburarea.“ El crede într-un tratament centrist. „Încercăm să le prezentăm cât mai multe persoane de același sex și de aceeași vârstă“, spune el, „iar dacă tații lor s-au transformat deja în tați distanți, care urăsc băieții efeminați, cum se întâmplă de multe ori în țara asta homofobă, încercăm refacerea legăturii dintre ei și dezvoltarea unei relații. Mulți dintre acești copii ajung să se simtă mai bine cu genul din naștere și, chiar dacă nu se întâmplă asta, au un cerc mai larg de prieteni și de experiențe.“ Și totuși, a prescris și inhibitori ai pubertății inclusiv unor copii de 11 ani. „Uneori îmi ajut pacienții să facă schimbarea, iar alteori, într-o manieră necoercitivă, încerc să-i împiedic s-o facă“, spune el. „Mă ghidez după intuiție; n-am un algoritm.“ Egdardo Menvielle spune: „Majoritatea copiilor de vârste mici nu vin și își afirmă identitatea. Sunt aduși pentru că sunt diferiți prin felul în care-și exprimă genul. Trebuie sau nu trebuie să facă tranziția? Niciodată nu ești sigur că ai decis corect.“*

Membrii comunității trans se tem deseori de terapeuți care-i îndepărtează pe copii de eurile lor adevărate; părinții se tem mai degrabă că copiii lor vor face operația și vor regreta mai târziu. E imposibil de știut câți oameni care au făcut tranziția social, dar nu și fizic, au revenit la genul inițial. Știm însă că unul din o sută de oameni care au făcut operația de reatribuire a sexului își doresc să n-o fi făcut.*

Danielle Berry, născută Dan Bunten, a suferit în 1992, la 43 de ani, o operație de reatribuire a sexului și trecea prin ceea ce a numit ulterior „o criză de la mijlocul vieții“. Mai târziu a spus: „Acum sunt mai îngrijorat că s-ar putea ca ceea ce atunci mi s-a părut o disfuncție de gen să fi fost mai degrabă o obsesie sexuală nevrotică. Toată viața mea sexuală am purtat haine de femeie și mereu am avut fantezia cum că a deveni femeie ar fi excitația sexuală ultimă. Atâta doar că-mi doresc să fi încercat mai multe variante înainte să mă arunc în prăpastie.“*

Sam Hashimi, de origine irakiană, a suferit o operație de reatribuire a sexului în Anglia, după ce soția l-a părăsit în 1997. „Trudi nu muncise o zi

în viața ei“, povestește el. „N-avea nici o problemă să cheltuiască câteva mii de lire pe o rochie. Mereu m-am întrebat cum ar fi să mă eliberez de toate responsabilitățile, să mi se deschidă ușile și să am toate privilegiile pe care par să le aibă femeile.“* Așa că a devenit Samantha Kane. Dar Samanthei viața de femeie i s-a părut „superficială și constrângătoare“ și a hotărât că făcuse o mare greșeală. A suferit o „inversare“ dureroasă și nesatisfăcătoare a intervenției chirurgicale genitale și, după ce și-a luat numele nou de Charles, și-a dat în judecată psihiatrul care-l susținuse să facă tranziția prin operație.

Din păcate, astfel de povești sunt folosite pentru discreditarea întregii mișcări trans. Cazurile de regrete profunde postoperatorii ajung pe prima pagină, în timp ce persoanele care ar fi fost mult mai fericite în urma unei tranziții chirurgicale complete, dar n-au avut acces la așa ceva, primesc mult mai puțină atenție. Se pot face greșeli în ambele direcții și se pot distruge vieți prin ambele decizii. Unii copii susținuți în direcția conformării cu o identitate de gen aleasă pot ajunge să se simtă prizonierii acesteia; părinții și doctorii lor pot face alegeri greșite privind inhibitorii secreției de hormoni, hormonii sau intervenția chirurgicală. Alți copii, care nu sunt sprijiniți să facă tranziția, trăiesc și mor disperați. E groaznic să operezi un trup sănătos, dar e groaznic și să refuzi ajutorul unei minți care știe cine este.

Mult mai mulți băieți ajung să fie tratați pentru GID decât fete. Ceea ce nu înseamnă că sunt mai mulți cei născuți băieți care au un comportament atipic pentru genul lor decât cele născute fete, ci doar că băieții își îngrijorează mai tare părinții. Datorită feminismului, femeile au câștigat multe drepturi cândva rezervate bărbaților. Fetele agresive și dominante sunt deseori admirate; cuvântul „băiețoasă“ conține o doză de afecțiune – deși femeile care se impun nu duc lipsă de insulte. În schimb, nici o mișcare nu militează pentru legitimarea trăsăturilor stereotip-feminine în cazul bărbaților. Fetele pot fi masculine; băieții sunt efeminați. Fetele în blugi și tricou poartă „haine unisex“, dar băieții în fuste sunt „travestiți“. Kim Pearson a povestit că a adresat unui grup de părinți rugămintea ca femeile care au fost socotite băiețoase să ridice mâna; au apărut mâini ridicate peste tot. Apoi i-a rugat să ridice mâna pe bărbații care au fost fătălăi. Nu s-a auzit musca.*

Pe vremea când Scott Earle era o fetiță băiețoasă pe nume Anne-Marie, pentru părinții ei duritatea era un semn de putere.* Amândoi erau medici pediatri și locuiau în liberalul stat Vermont. „Îmi plăcea foarte mult ideea de a avea o fată care nu simte povara limitelor“, spune Lynn Luginbuhl, mama lui Scott. Încă din prima parte a vieții, Scott a dat dovadă de neconformitate de gen. „Când era mică, Anne-Marie avea un păr blond și creț minunat“, povestește tatăl lui Scott, Morris. „Într-o dimineață, ne-am trezit și am găsit-o pe Anne-Marie, care avea un an și jumătate, în camera fratelui ei mai mare, Ben, iar Ben, care avea poate cinci ani, o tunsese chilug. Ben a suportat consecințele, dar ulterior m-am întrebat dacă nu cumva Anne-Marie îl rugase cumva s-o facă.“ Lynn a povestit: „Avea un costum de schi roz.

Mama mea i-a spus lui Anne-Marie, care avea patru ani: «Vai, ce domnișoară roz și drăguță ești în costumul de schi.» Anne-Marie a refuzat să-l mai îmbrace. Până la urmă, l-am vopsit negru și așa l-a purtat."

În prima ei conversație *online* cu alte persoane trans, când Anne-Marie avea 14 ani, a apărut numele „Scott" și și-a dat seama că așa vrea să i se spună. Câteva luni mai târziu, părinții ei s-au întors de la o petrecere și au găsit o scrisoare pe masa de toaletă: „Dragă mami și tati, trebuie să fiu băiat. Sunt trans." Morris își amintește: „Nici măcar nu știam ce înseamnă cuvântul. Am mers la subsol unde Scott se uita la televizor și i-am spus: «Există vreun motiv să nu te mai considerăm unul dintre cei mai minunați oameni pe care-i cunoaștem?»"

Lynn și-a sunat câțiva prieteni gay în căutare de sfaturi, dar nici ei nu știau mai multe despre ce înseamnă să fii trans. „Am găsit o terapeută care-și ajuta pacienții să se gândească mai bine în legătură cu tranziția fizică", a spus ea. „Scott a urât-o. A trebuit să accept că într-adevăr avea de gând să ducă o viață de bărbat. Până la urmă, am găsit o terapeută care lucrase cu 70 de persoane trans, dar ea a considerat că Scott n-avea nevoie de terapie, pentru că știa exact ce vrea. Tot timpul ăsta am crezut că cresc o femeie extrem de puternică, dar majoritatea fetelor de opt ani nu poartă lenjerie intimă de băieți." Lui Morris i-a fost greu să accepte noua identitate a lui Scott, nu atât din cauza convingerii conservatoare că feminitatea și masculinitatea sunt despărțite de un zid de nedărâmat, ci a convingerii sale utopice că nu există nici o diferență naturală între genuri – de unde ar rezulta că tranziția își pierde sensul. Dar nu s-a opus dorințelor lui Scott. „Dacă e viscol, nu pierzi timpul încercând să-l faci să dispară", a spus el.

L-au sunat pe endocrinologul din localitate de la University of Vermont (UVM), cu care colaborau amândoi ca medici, iar acesta le-a spus că nu se ocupă de astfel de cazuri. Lynn a fost șocată. „Ca pediatri, când tratăm oamenii, trebuie să ne lăsăm părerile proprii la ușa cabinetului", a spus ea. „Sarcina noastră e să interacționăm cu oamenii în termenii lor. Situația noastră nu era prin nimic diferită." În final, a găsit un grup pentru sănătatea persoanelor trans în Philadelphia unde-l ducea pe Scott la consultație, un drum de șapte ore cu mașina, după care se întorceau direct acasă. Ani mai târziu, în declarația pe care a făcut-o în fața Senatului statului Vermont pe tema drepturilor persoanelor trans, Lynn a spus: „Cred că e greu când nu știi ce ai de făcut sau când nu poți să faci nimic. Ne-a fost foarte clar că erau multe lucruri de făcut. Așa că le-am făcut și gata."

Scott, care sărise mai multe clase, se pregătea pentru colegiu la St Paul's, o școală cu internat din New England. Lynn l-a dus înapoi după vacanța de Crăciun; s-au oprit la o benzinărie, iar când Scott a folosit toaleta bărbaților mama lui și-a dat seama cât de departe ajunsese cu tranziția. Când a făcut public faptul că e trans în timpul unei adunări a elevilor, la scurt timp după vacanța de Crăciun, a fost sprijinit de ceilalți elevi și de mare parte din personalul didactic, dar nu și de administrația școlii, în fruntea căreia se afla

un episcop al Bisericii Episcopale, altfel cu vederi deschise. Acesta i-a spus lui Lynn că fiica ei trebuia să se maturizeze și să depășească faza asta, sugerându-i că i-ar putea fi mai ușor dacă ar lua-o de la capăt într-un loc nou. „Știu că încerca doar să scape de mine“, a spus Scott, așa că a plecat.

A cunoscut persoane trans pe Internet, apoi în viața reală; s-a vopsit albastru și și-a făcut creastă. A spus că nu-i pasă de școală și că s-ar putea să nici nu-și termine studiile. Lynn i-a spus: „Uite ce e, ne-am străduit din răsputeri să te respectăm și să te lăsăm să fii tu însuți, dar acum te rugăm să termini școala și să mergi la colegiu.“ Scott a fost de acord că era un schimb cinstit. Lynn i-a sugerat să meargă devreme la colegiu și să se înregistreze ca bărbat. Cei de la UVM l-au primit fără probleme, astfel că la vârsta la care ar fi trebuit să fie în anul întâi de liceu, a intrat în anul întâi la colegiu.

Morris l-a însoțit pe Scott în prima zi de orientare pentru boboci. „Era îmbrăcat cu un tricou de la un eveniment trans oarecare“, spune Morris. „M-am gândit: «Dacă vrei să fii bărbat, fii bărbat, dar nu umbla în tricoul ăsta trans și nu atrage atenția asupra ta ca o ciudățenie.» Am ajuns în sala în care se făcea orientarea, și mai mulți voluntari au spus: «A, și eu am fost la conferința aia» sau «Super tricoul».“ Scott a primit o cameră de o persoană, cu baie separată, într-un cămin pentru băieți, dar nu-i suporta pe colegii de cămin băutori de bere și jucători de fotbal american, așa că s-a mutat în apartamentul *UVM Pride*, împreună cu mai mulți studenți gay. În anul următor, a obținut un apartament de șapte persoane separat, pentru persoanele trans. În continuare a înființat o conferință trans în cadrul universității, după care i-a convins pe cei de la UVM că studenții ar trebui să poată folosi ce nume vor pe legitimațiile de studenți și să adauge categoria „transgen“ în formularele de cazare în cămin.

Prima mea întâlnire cu familia lui a fost la scurt timp după ce Scott începuse anul întâi. Când m-am întors, doi ani mai târziu, Scott se îndepărtase de identitatea trans și se îndrepta spre una exclusiv masculină – masculină și gay. „Tot n-am înțeles cum vine asta că fostei mele fiice îi plac bărbații, dar e gay“, spune Morris. În cadrul populației generale, există bărbați care sunt gay pentru că sunt atrași de alți bărbați, iar când devin femei sunt în continuare atrași de bărbați. Există și bărbați care sunt gay pentru că-i atrage același sex, iar când devin femei, sunt atrași tot de femei. Nu e vorba de niște variabile independente; ele se înscriu într-un raport complex cu propriul gen sau cu genul celorlalți. Conform unor estimări, în jur de jumătate din femeile trans și o treime din bărbații trans sunt gay sau bisexuali.*

Lynn spune: „I-am pus multe întrebări despre cum fac sex. A stat de vorbă cu mine despre asta din amabilitate și pentru că eu voiam să știu. Sunt îngrijorată din cauza diferențelor anatomice și, cum el nu vrea să se opereze în partea de jos, va trebui să întâlnească un tip super înțelegător căruia să nu-i pese. Dar oamenii au gusturi extrem de variate. În anii de tranziție, treceam destul de des pe la UVM și mâncam la prânz împreună și vorbeam destul de mult și la telefon. În ultimul an, a fost mult mai puțin disponibil.

Face ce fac adolescenții obișnuiți.“ Scott a spus: „Nu mă deranjează faptul că lumea știe că sunt gay, dar numai prietenii apropiați știu că sunt trans. O perioadă, centrul preocupărilor și gândurilor mele era tranziția. Nu mă mai interesează să-mi transform viața într-un exemplu. Probabil voi face medicina. Știu că dacă aș face public faptul că sunt trans i-aș ajuta pe alți studenți la medicină care sunt trans. Dar trebuie să-mi văd și de viața mea.“

Fratele mai mic al lui Scott, Charlie, a spus că nu i-a fost greu când prietenii lui vechi au aflat că sora lui era acum fratele lui. Dar îi e greu să le spună prietenilor mai noi că fratele lui a fost cândva sora lui. Când vin în vizită la el, Charlie ascunde pozele înrămate cu Scott când era mic și fată. Pe Scott nu-l deranjează nici că părinții lui țin expuse pozele respective, nici că Charlie le ascunde. Lynn a spus: „Dacă le-am arunca, i-am șterge copilăria. Am avut o fiică până când Scott a împlinit 14 ani. Sigur, de fapt n-am avut o fiică, pentru că Scott a fost mereu Scott. Dar, într-un fel, am avut.“

Am descoperit două modele de angajare politică în cadrul comunității trans. Unii dintre militanți își afirmaseră genul de puțin timp și erau nerăbdători să-și revendice o identitate trans vizibilă; în timp, i-am urmărit obișnuindu-se să treacă drept genul afirmat și dorindu-și să trăiască pur și simplu având genul pe care-l simțiseră al lor dintotdeauna. Pentru aceștia, militantismul fusese o formă de catharsis. Alții făcuseră tranziția discret și pe tăcute, de multe ori departe de toți cei cunoscuți și dragi. În timp, se obișnuiseră cu ei înșiși și acum încercau să-i scutească pe alții de greutățile prin care trecuseră ei. Pentru aceștia, militantismul era un mecanism al recunoștinței. Mulți militanți sunt afiliați unor organizații precum TransYouth Family Allies (TYFA), Gender Spectrum, Mermaids (UK), Rețeaua Transgen PFLAG, TransFamily of Cleveland, TransActive, Genderfork, the National Centre for Transgender Equality, the Transgender Legal Defense & Education Fund (TLDEF) și Transkids Purple Rainbow Foundation. Alți militanți nu sunt ei înșiși trans, ci au o relație indirectă cu comunitatea trans. M-au atras în mod special două grupuri care reprezintă cele două arhetipuri de sprijin pentru copiii trans: Gender Spectrum și TYFA.

Stephanie Brill, care a fondat Gender Spectrum în 2007, e specialistă în nuanțe – uneori în detrimentul clarității, dar întotdeauna pornind de la premisa că, dintre experiențele umane, genul constituie un vârf al complexității. Cunoaște bine teoria de gen și teoria *queer* și este în stare să toarcă din vocabularul obscur al filozofiei abstracte un număr amețitor de opțiuni pentru tine și copilul tău. Este de părere că o societate corectă trebuie să permită existența băieților cărora le plac păpușile, a heterosexualilor care se îmbracă în hainele genului opus la ei acasă, a femeilor care sunt dure la birou și se transformă în mielușei față de cei apropiați, a puștilor de sex masculin care-și poartă părul lung și vor să învețe baletul și a fetițelor pe care nu le interesează decât baseball-ul și cățăratul în copaci. Kim Pearson și Shannon Garcia, care se ocupă de TYFA, un grup înființat în 2006, sunt la fel de

inteligente, dar sunt înainte de toate mame de copii trans. În timp ce Stephanie Brill radiază intelect, ele radiază căldura mamei tipice din Midwest. Sunt femei corpolente, care vorbesc tare și își termină una alteia glumele. Poți să le suni la miezul nopții și se vor trezi instantaneu și-și vor bate capul să-ți rezolve problema. Sunt în stare să convingă un director de școală dintr-un orășel conservator, de provincie, din centrul Statelor Unite, demonstrându-i că variația de gen este o experiență frecventă care necesită o serie de adaptări extrem de evidente; au genul de curaj care la alții trece drept vitejie.

Stephanie Brill lucrează în zona golfului San Francisco, iar organizația ei Gender Spectrum ajută familiile emancipate să parcurgă perioada de tranziție cu perspicacitate și siguranță de sine. Brill își încurajează pacienții și pe părinții lor să exploreze diversitatea zonei intermediare înainte să facă saltul dintr-un gen în celălalt. Este o abordare excelentă în situațiile în care e și fezabilă; nu este fezabilă în mai sus-menționatele orășele de provincie, unde trecerea de la sexul masculin la sexul feminin (sau invers) este deja mai mult decât se poate accepta. Gender Spectrum este pentru familiile care filozofează pe marginea definiției identității; TYFA este pentru familiile ai căror copii s-ar sinucide dacă ar fi nevoiți să mai trăiască o zi în plus cu genul atribuit la naștere.

Kim Pearson și Shannon Garcia s-au cunoscut pe Internet în 2006; în ianuarie 2007, au înființat TYFA, împreună cu Amy Guarr, o altă mamă, care este trezorierul organizației, și Jenn Burleton, o femeie trans care ulterior a plecat și a înființat TransActive. Zece luni mai târziu, fiul trans al lui Amy Guarr, Ian Benson, s-a sinucis. „Acest lucru a influențat felul în care acționăm“, spune Kim. „Pentru că și un copil care beneficiază de sprijin se află într-un mare pericol. Copiii care fac public faptul că sunt trans în adolescență știu că s-ar putea să-și piardă părinții, frații și surorile, prietenii; sunt deja la capătul răbdării. Așa că să nu crezi niciodată că ai timp ca părinte să-ți plângi de milă. Ai de ales între a jeli faptul că copilul tău face tranziția la celălalt gen sau a jeli faptul că ți-a murit copilul.“ După primul seminar organizat de Kim și Shannon la care am participat, cele două femei au abordat un tată îngrijorat care a spus: „Dar dacă se răzgândește?“ Shannon i-a răspuns: „Tocmai ne-ai explicat cum la doi ani, când îi schimbai scutecul, ți-a spus că e fată, iar mesajul nu s-a schimbat vreme de 13 ani. Îți faci griji pentru viitor. Vorbește cu copilul tău despre prezent, chiar acum.“ Le-a luat în jur de zece minute să-l facă pe bărbat să accepte ceva ce nu reușise să accepte timp de zece ani.

Deși lucrează în principal cu părinții, Kim Pearson mi-a spus că cel mai greu i se pare să-i ajute pe cei trans să-și păstreze demnitatea. Mi-a povestit cum a cunoscut o femeie trans, Janice, care s-a prezentat drept „un transsexual postoperație“. Kim i-a răspuns: „Te consideri femeie?“ Janice a răspuns că da. Kim i-a spus: „Păi, și eu mă consider femeie și niciodată nu mi-am invocat organele genitale ca mod de a mă prezenta. O să te provoc să te prezinți ca femeie sau ca femeie trans și să nu mai pomenești niciodată operația

pe care ai făcut-o în fața unui necunoscut. Adulții trans spun că nu vor să fie judecați în funcție de ce au sub haine. Păi, atunci nu te mai prezenta cu ce ai sub haine.“

Pentru unele familii, tranziția este o experiență cumplită; pentru altele – mai ușoară; iar pentru altele, ca în cazul familiei Pearson, o sărbătoare.* Shawn-Dedric Pearson, care locuia într-un orășel din Arizona, a făcut public faptul că e trans pe 6 mai 2006, iar câteva luni mai târziu mama lui a pus bazele organizației Trans Youth Family Allies și s-au raliat aceleiași inițiative menite să schimbe lumea.

„Am crescut confruntându-mă cu foarte multe așteptări despre cum ar trebui să fiu“, spune Kim. „Nu voiam să fac la fel cu copiii mei. La trei ani, Shawn mi-a zis: «Eu nu pun pe mine rochii!» Reacția noastră a fost: «Dacă e așa o mare problemă, trecem la pantaloni.»“ Cu toate astea, fiica lor era mereu nefericită. Când avea 12 ani, le-a scris părinților că e lesbiană. O vreme lucrurile s-au îmbunătățit puțin, după care a fost și mai rău decât înainte. Shawn era în pragul repetenției și avea constant dureri de burtă și de cap. „Stătea în cameră pe întuneric, cu pătura în cap“, spune Kim. „Nu mânca sau mânca întruna. Nu dormea sau dormea întruna. Era extrem de evident că ceva era absolut în neregulă. Dar nu reușeam să ne dăm seama ce.“

Familia Pearson a început terapia familială. Câteva luni mai târziu, au văzut din întâmplare filmul *Transamerica*, iar Shawn, care avea 14 ani, a înțeles. Câteva săptămâni mai târziu, Kim și Shawn au intrat în cabinetul terapeutului, iar dinamica s-a schimbat. „Am intrat cu o fiică depresivă și am ieșit cu un fiu fericit“, spune Kim. „Shawn zice: «Nu sunt lesbiană. Sunt transgen. Clar sunt băiat. Știi și tu că asta sunt.» La care eu am răspuns: «Mi se pare că toată viața ta am încercat să rezolv un puzzle și erau atâtea piese care nu se potriveau. Azi înțeleg că de fapt se potriveau perfect. Dar habar n-am ce ar trebui să fac în continuare.» El a spus pe un ton vesel: «E-n regulă, mama. Am eu o listă. Trebuie să-mi schimb numele legal, trebuie să mă înscrieți la școală ca băiat și să-mi luați o bustieră care să-mi aplatizeze sânii.»“ Kim, care nu-și dorea deloc să facă lucrurile respective, a fost îngrozită. „Undeva pe lista lui era să-și cumpere șampon, deodorant și șosete de bărbați“, își amintește ea, „așa că i-am spus: «Nu știu cum să fac majoritatea lucrurilor pe care le-ai enumerat. Dar mă pricep foarte bine la cumpărături. Deci ce-ai zice să începem cu asta?» Imediat a prins viață, i s-a luminat fața. Nu-l mai văzusem strălucind așa de ani de zile.“

Când au ajuns acasă, Shawn l-a găsit pe tatăl său, John, relaxându-se după o lungă zi de muncă la Home Depot și a început să se laude cu ce-și cumpărase. Kim l-a luat pe John în dormitor și i-a explicat. John a rămas privind fix în gol. Kim i-a zis: „Spune și tu ceva.“ John i-a răspuns: „Nu știu ce să spun.“ John mi-a explicat: „Timp de 26 de zile am intrat într-o peșteră. A trebuit să trec eu însumi printr-o tranziție.“ La capătul celor 26 de zile de tăcere, John s-a împăcat cu ideea.

Shawn a spus că e trans la începutul lui iunie. Terapeutul i-a anunțat că au terminat terapia familială de Sânziene, iar când a început școala în toamnă Shawn lua deja testosteron și avea un nume nou. Kim spune: „A fost o tranziție cu viteza fulgerului.“ Shawn a rugat-o pe Kim să le explice situația celor de la școală. „Am abordat-o ca pe o problemă medicală“, spune ea. „Dacă ar fi avut diabet, s-ar fi asigurat că are un loc retras unde să-și facă injecțiile. Trebuia să găsim o soluție cu toaleta pe care urma s-o folosească.“ Școala i-a pus la dispoziție toaleta asistentei medicale. Încă nu se definitivase procedura juridică de schimbare a numelui, iar directorul inițial a refuzat să-i schimbe numele în documentele școlare. „L-am convins că cu cât se știa mai puțin, cu atât mai puțini părinți vor veni la școală supărați că Shawn era în clasă cu copiii lor“, spune Kim.

Familia a trimis o scrisoare prin care anunța schimbarea. Primul telefon pe care l-au primit a venit de la cineva din comunitate de la care Kim se așteptase să-i blameze. „Mi-a spus: «Shawn e oricând bine-venit în casa noastră. Va fi mereu în siguranță cu noi»“, își amintește Kim. „Am început să plâng. Ne pregătiserăm pentru reacții negative. Nici măcar nu ne gândiserăm cum va fi să primim una pozitivă.“ Munca pe care Kim o făcea în industria calculatoarelor o interesa din ce în ce mai puțin, cu atât mai mult cu cât începuse să-i fie fizic greu din cauza unei fibromialgii la ambele mâini. „Aparțin de Unity Church“, spune Kim. „Filozofia noastră este să ai credință că se va întâmpla ceea ce trebuie să se întâmple. Așa că am avut o conversație cu universul în care am spus că munca ideală pentru mine ar presupune să călătoresc și să vorbesc în public; mi-aș folosi abilitățile de profesor și de a concepe cursuri; aș scrie. Două săptămâni mai târziu, Shawn mi-a spus că e trans. Trei luni mai târziu, am fondat TYFA. Era exact ce cerusem.“

La scurt timp, Shawn și Kim au mers la San Diego State University să țină o prezentare. Nu prea mai aveau benzină, iar Shawn a observat un cazinou administrat de amerindieni care avea și o benzinărie. Kim își amintește: „Trebuia să merg la baie. Am spus: «Iau douăzeci de dolari cu mine. Mă întorc în cinci minute.» Am băgat cei douăzeci de dolari la păcănele și am câștigat marele premiu de zece mii de dolari. Cu ei mi-am plătit cheltuielile cu înființarea organizației non-profit.“ Fratele lui Shawn a creat un site web, găzduit pe două calculatoare vechi din dormitorul părinților.

John spune: „N-aș fi crezut vreodată că m-am însurat cu o militantă. Am mers s-o ascult în Vegas cam acum o lună. Am știut mereu că Kim e o bună comunicatoare. M-a dat pe spate.“ Kim mi-a scris mai târziu: „Mi-am găsit vocația; mi-am găsit rostul; îmi folosesc darurile de la Dumnezeu într-un mod care mă împlinește și pe mine și îi ajută pe ceilalți.“ Mi-a povestit despre planul ei de a traversa țara, cel mai mult cu mașina, ca să țină cinci seminarii de pregătire în școli diferite într-o săptămână, inclusiv două zile de condus ca să țină unul în Ohio. M-am întrebat dacă n-ar fi putut reprograma măcar unul. „Cum să le spunem unor puști de 16 ani că nu ajungem?“, mi-a zis Kim. „Oamenii îmi zic: «Cum reușești să faci atâtea?» Eu le răspund: «Cum reușești să nu faci atâtea?»“

Shannon și John Garcia aveau șase băieți, sau cel puțin așa credeau, în ceea ce Shannon descrie drept „un cartier tipic de albi din clasa de mijloc, într-un oraș tipic de albi din clasa de mijloc, într-un stat tipic de albi din clasa de mijloc“, în Indiana.* Fiul lor cel mai mic și-a însușit repede vorbirea și la 15 luni a spus: „Nu sunt băiat. Sunt fată.“ Shannon i-a spus: „Sigur că da“ și a continuat să-i schimbe scutecul. La doi ani, a cerut o păpușă Barbie. La trei ani deja, Shannon l-a bănuit că e gay. La patru ani, a început să meargă la grădinița creștină la care merseseră și ceilalți frați ai lui. La prima ședință cu părinții, educatoarea a spus: „Nu-i vom permite fiului dumneavoastră să se îmbrace cum vrea pentru că băieții nu poartă fuste.“ Shannon a fost indignată. „A fost prima dată când fiul nostru a aflat că ceea ce simțea el nu era acceptabil pentru cei din afară. În câteva zile, am început să observăm anxietate.“

John însă era foarte supărat pe soția lui. „Era vina mea. Îl cocoloșeam“, spune Shannon. „A zis că rezolvă el problema.“ John i-a confiscat toate jucăriile pentru fete. L-a scos în curte și i-a spus: „O să fac eu bărbat din tine“ și i-a dat o bâtă de baseball. I-a aruncat de nenumărate ori mingea spunându-i: „Tu trebuie s-o lovești.“ Băiatul doar stătea cu bâta în mână și lacrimi curgându-i pe obraji. Shannon spune: „A fost o perioadă foarte urâtă. Și eu voiam să rezolvăm problema. Dar știam că nu umilindu-l o vom face. I-am fost datoare lui John să încercăm și așa. Singurul rezultat a fost că copilul nostru a ajuns să-l urască.“

În septembrie anul următor, fiul lui Shannon n-a mai vrut să meargă la grădiniță, spunând cu lacrimi în ochi: „E prea greu s-o fac pe băiatul o zi întreagă.“ Shannon și-a făcut curaj. Când a început clasa întâi, a început să-l mituiască. „Dacă nu plângi deloc săptămâna asta, îți cumpăr o păpușă Barbie în weekend“, i-a spus ea. În fiecare săptămână, alegeau o formă nouă de mită, încercând să ascundă acest lucru de John. Apoi, într-una din săptămâni, băiețelul a zis: „Poți să-mi dai 25 de cenți în loc de o jucărie?“ Shannon l-a întrebat de ce. El i-a răspuns: „Pentru că în drum spre școală trecem cu autobuzul pe lângă o fântână în care oamenii aruncă bani ca să li se-mplinească dorințele. O să-l rog pe șofer să oprească ca să pot să-mi pun dorința să fiu fată.“

John îi tot repeta: „Ai penis. Înseamnă că ești băiat.“ Într-o zi, Shannon a observat că fiul ei stătea de prea mult timp în baie și a deschis ușa. „Era în mână cu cea mai bună și mai ascuțită foarfecă de cusut din casă, pregătit să taie. Cu penisul prins în ea. I-am spus: «Ce faci acolo?» El mi-a răspuns: «Asta n-are ce căuta aici. Așa că o s-o tai.» I-am zis: «Nu poți s-o tai.» El m-a întrebat: «De ce?» Am zis: «Pentru că dacă vrei să ai ce au fetele, din ea o să ți-o facă.» Am scos-o pe loc din burtă. Mi-a dat foarfeca și a spus: «OK».“

Familia se pregătea să petreacă Ziua Recunoștinței în Tennessee, iar Shannon a hotărât că era cea mai bună ocazie pentru un experiment. Soțul ei s-a opus; ceilalți cinci fii n-au fost deloc încântați. Cel mai mic copil al lor i-a anunțat că de acum o cheamă Keely. Au plecat de acasă cu Keely îmbră-

cată în roz din cap până în picioare și cu o bentiță cu fundă în părul tuns periuță. „Am mers câteva ore cu mașina după care ne-am oprit să mâncăm", povestește Shannon. „Ne-am așezat la masă. Copilul meu nu mai vorbise niciodată cu un necunoscut. Când chelnerița a ajuns la Keely, i-a zis: «Și tu, fetiță drăguță, ce vrei?» Keely zice: «Eu o să vreau lapte cu ciocolată, vă rog.» M-am dus la baie și am plâns de mi-au ieșit ochii, în fund pe podeaua unei toalete publice. N-am cuvinte să descriu cât de mare a fost schimbarea în următoarele 48 de ore. Așa de mare că soțul meu a spus: «Sper că te-ai gândit cum s-o școlim acasă, pentru că nu se mai poate întoarce la școală și să fie tot băiat.»"

Au înscris-o pe Keely la o școală nouă și i-au schimbat numele și genul în documentele școlare. Până atunci, beneficiase de servicii sociale în cadrul unui program finanțat de la bugetul federal pentru copii cu dizabilități de învățare. În șase luni, o luase cu două clase înainte la citit și ajunsese la nivelul celor de vârsta ei la matematică. „Un an mai târziu, ne-am dus la medic pentru un consult general", a spus Shannon. „Doctorul a intrat în cabinet, iar Keely a început să vorbească și cred că a turuit tot timpul cât am stat acolo. Doctorul a rămas cu gura căscată: «E absolut imposibil să fie același copil pe care-l consult de șase ani.» Atât de schimbată era."

Când am cunoscut-o pe Keely, avea șapte ani: frumoasă, vorbăreață, cu o inteligență mult peste vârsta ei și un simț al umorului ușor negru. „Sunt sigură că Dumnezeu Însuși a intervenit", mi-a scris Shannon după aceea. „Pentru mine a fost o alegere simplă: un fiu mort sau o fiică vie. Asta e alegerea cu care se confruntă majoritatea părinților cu copii trans. I-am spus mereu lui Keely că se poate căsători cu cine vrea. Mi-a spus că nu-i va dezvălui «persoanei» cu pricina adevărul despre starea ei, iar eu i-am spus că n-ar fi corect să-i ascundă așa ceva. I-am spus că dacă persoana chiar o iubește… Mi-a terminat ea propoziția: «Atunci nu-i va păsa!» I-am zis: «*Exact*»."

Multor părinți le lipsește acest nivel de acceptare. Mai bine de jumătate din persoanele trans sunt respinse de familiile lor; chiar și în familiile în care sunt cât de cât acceptați, de obicei doar unul dintre părinți îi acceptă.* „În familiile cu doi părinți, se întâmplă frecvent ca unul din părinți să fie cu frica și celălalt cu acceptarea", spune Stephanie Brill. În memoriile sale despre munca cu copii trans din medii dezavantajate, Cris Beam scrie despre mama unei fetițe trans: „I-a spus Cristinei că ar fi preferat să moară de SIDA decât să se poarte așa."* Altă mamă, în mod evident ceva mai sofisticată, i-a scris fiicei ei trans într-o scrisoare: „Insinuându-ți eul de «bărbat îmbrăcat în femeie» în tot ce înseamnă *procesul* și *realitatea* de a fi femeie dai dovadă de aroganță și neobrăzare. Discreditezi și devalorizezi nu doar experiența mea ca femeie, ci întreaga comunitate de femei."*

În mai 2009, un program de radio cunoscut din Sacramento, *Rob, Arnie & Dawn in the Morning* (Dimineața cu Rob, Arnie și Dawn) a transmis un segment de emisiune despre copiii trans. Rob Williams și Arnie States i-au

numit „cretini“ și „monștri“, „în căutare de atenție“, cu „o tulburare mintală de care trebuie lecuiți cumva“. La care au adăugat: „Îmi provoacă silă. «Mami, sunt o fată prizonieră într-un trup de băiat. Vreau să port *lochiță*.»“ Mai târziu în emisiune au spus: „Dacă-i lăsăm să existe pe transgeni, curând o să fie normal să te îndrăgostești de animale.“ Unul dintre ei s-a lăudat că, dacă fiul lui s-ar încălța în pantofi cu toc, l-ar bate cu pantoful.

În urma scandalului iscat de emisiune, a avut loc un boicot pe partea de publicitate. Kim Pearson și militanta transgen Autumn Sandeen din San Diego au fost invitate în emisiune să discute acest subiect. Kim a explicat că orice copil cu înclinații trans care se afla în mașină cu mama lui, în drum spre școală, și a auzit emisiunea nu va mai avea acum curajul să abordeze subiectul cu mama lui. Când au început să accepte telefoane de la ascultători, printre ele s-a numărat fratele unui bărbat trans care se sinucisese. Kim i-a avertizat pe Williams și States că au mâinile pătate de sânge. La reluarea emisiunii, au dat clar de înțeles că nu și-au cerut scuze decât ca să-i îmbuneze pe cei care cumpărau publicitate; până la final, au redevenit abjecți.*

Chiar dacă bogăția și educația nu constituie garanții pentru familiile cu copii trans că totul va fi bine, sărăcia crește șansele ca lucrurile să meargă cât se poate de prost. În cazul lui Hailey Krueger și al lui Jane Ritter, faptul că erau indigene a exacerbat greutățile cu care s-au confruntat.* Amândouă au trăit o viață secretă multă vreme. Nici una n-a vrut să recunoască față de mama ei că e lesbiană și amândouă s-au căsătorit cu bărbați. Căsniciile lor false au fost pline de minciuni, abuzuri și disfuncții. Hailey a renunțat la școală în Kansas când era în clasa a noua; Jane a terminat liceul în Missouri, fără să aibă însă vreo calificare profesională. Jane avea o fiică adolescentă; fiecare avea câte un băiat de vârstă mică. Hailey era *femme*, iar Jane – *butch* și s-au cunoscut într-un adăpost pentru oamenii fără adăpost din Wichita.

Soțului lui Hailey îi plăcea să se îmbrace în femeie, dar numai acasă și în completă intimitate. La scurt timp după căsătorie, au avut un fiu căruia i-au pus numele Jayden. „Copilului meu i-a fost mereu rușine cu partea de jos“, spune Hailey. „Tot timpul încerca s-o ascundă, și când era bebeluș. Făcea pipi așezat pe WC și se ștergea ca o fată.“ La cinci ani, Jayden a afirmat că-l cheamă Hannah, ca pe Hannah Montana, personajul Disney care ziua duce o viață de adolescentă obișnuită, iar noaptea e vedetă rock; povestea ei rezonează cu mulți copii trans pe care i-am cunoscut și care duceau o viață dublă.

Jane spune: „Prima dată când l-am cunoscut pe Jayden, în adăpost, la șase ani, sincer am crezut că e fată.“ După câteva luni, Hailey și Jane s-au mutat într-o rulotă cu Jayden și copiii lui Jane: Bryan și Lillian. „Jayden se săturase să se ascundă“, spune Hailey. „Ne-am instalat și el spune: «Mama, pot să-mi pun sutienul?» I-am zis: «Sigur. Nu te vede nimeni.»“ Jayden i-a spus lui Jane că trebuie să-i zică ceva. „Îmi spune: «Am pe mine un sutien»“, a povestit Jane. „Eu i-am zis: «OK.» El s-a mirat: «Nu ești supărată?» I-am zis: «Nu, puiule, pentru că mama Jane e de părere că toți oamenii trebuie să

fie ei înșiși.» I s-a luminat fața și a fost așa de fericit." Jane le-a spus lui Bryan și Lillian: „Nu râde nimeni de chestia asta." N-a durat mult și Jayden a început să se prezinte altor copii ca Hannah. Tatăl lui a fost îngrozit.

Jane și-a găsit de lucru la un McDonald's, iar Hailey – la Dollar General. S-au mutat într-o zonă săracă din Wichita. La șapte ani, Jayden deja mergea la școală cu unghiile date cu ojă. „Cei de la școală mi-au atras atenția, iar eu le-am zis: «Copiii sunt copii»", povestește Hailey. „Apoi a început să vrea să-și lase părul lung. Cerea colanți, machiaj. Plângea mult pentru că voia să meargă la școală și să fie fată." Cum ajungea acasă, Jayden se îmbrăca cu haine de fată. Într-o seară, i-a spus lui Jane: „Mi-e așa de ciudă pe tine." Jane a întrebat: „De ce, puiule?" Jayden a răspuns: „Pentru că tu poți să fii cine ești. Și eu nu pot." Jane mi-a spus: „Mi-a frânt inima, ce mai."

Cei de la școală au vrut ca Jayden să facă terapie, dar Hailey și Jane n-au vrut să meargă la un doctor care, cu cuvintele lui Jane, l-ar fi „deprogramat". Nu auziseră niciodată cuvântul „transgen", habar n-aveau că există și alții copii ca Hannah. Au aflat de o femeie trans de 65 de ani, Leona Lambert, care conducea un grup de sprijin. Leona, la rândul ei, le-a introdus în Metropolitan Community Church (MCC), confesiunea religioasă cu o atitudine pozitivă față de comunitatea LGBT din care făcea și ea parte, și le-a prezentat pastorului ei, reverendul Kristina Kohl. MCC a fost primul loc public în care Hanna s-a prezentat ca fată.

Când Hannah a intrat în clasa întâi, cei de la școală au pus și mai multă presiune asupra ei să se comporte ca un băiat; la rândul ei, Hannah a pus și mai multă presiune să meargă la școală ca fată. Leona i-a spus Hannei: „Pentru siguranța ta, cel mai bine e să duci o viață dublă acum. O să te bată, o să se ia de tine. Trebuie doar să urmezi norma. Iar când vii acasă îți pui repede rochia și te uiți la televizor. Nu există legi care să te protejeze în statul ăsta." Kristina Kohl a spus: „Toată viața va trebui să facă concesii. Cu toții facem." Hailey și Jane au mers la trei ședințe la școală ca să discute situația. „I-am spus lui Jayden: «Dacă ai fi mov, și ai fi singurul om mov din lume, te-aș iubi până la moarte»", a spus Hailey. „Dar nu poți să fii Hannah la școală." Jane a spus: „Hannah zicea că e un monstru. M-a supărat foarte tare. I-am zis: «Hannah, te rog să nu folosești cuvântul ăla. Nu ești un monstru.»" Fiica lui Jane se mutase de acasă, dar fiul ei încă locuia cu ele. Bryan fusese diagnosticat cu tulburare opozițională de sfidare – un raport disfuncțional cu autoritatea – și depresie gravă. La 13 ani, a început s-o atace pe mama lui. Până la urmă, a încercat să se sinucidă, iar Jane a contactat serviciile sociale ca să poată fi tratat. Bryan s-a plâns de mamele lui asistentei sociale și acestea au fost decăzute din drepturi. Printre acuzații, Bryan a susținut că l-ar fi încurajat pe fratele lui să poarte rochii.

Pe 24 februarie 2009, Jane a pregătit-o pe Hannah pentru școală. „Am strâns-o în brațe, am pupat-o și i-am zis: «Am o surpriză când ieși de la școală. Mergem să mâncăm pizza și să jucăm bowling.»" La unu și jumătate, asistenta socială care se ocupase de cazul lui Bryan a sunat-o pe Hailey.

„Copilul dumneavoastră e la noi“, a spus ea. „La opt și jumătate dimineața, aveți înfățișare la tribunal.“ Asistenta socială îl intervievase pe Jayden la școală și-l întrebase ce și-ar fi dorit dacă i se împlineau trei dorințe. Jayden a răspuns: „Să-mi schimb toate hainele de băiat cu haine de fată; eu să fiu fată; partea mea de jos de băiat să fie de fată.“ Asistenta socială a prezentat aceste afirmații drept dovezi că Hailey și Jane „își convinseseră“ copilul că e de sex feminin. În documente, s-a notat că partenerul lui Hailey era tot o femeie, prin urmare copilul era supus „unui grad mai mare de confuzie și dificultăți sociale decât alți copii“. Judecătorul a hotărât ca Hannah să fie plasată la asistenți maternali care să-i fie „părinți sănătoși“.

În ceva mai mult de o săptămână, Hailey și Jane și-au pierdut ambii copii. Kristina a devenit sfătuitorul lor principal. „Hailey și Jane n-au educație; provin dintr-un mediu marcat de sărăcie de generații“, mi-a spus Kristina. „Copiii nu fuseseră duși la dentist sau la medic, n-aveau încălțări care să li se potrivească. Nu e simplu. Dar îi iubesc, iar Hannei îi place foarte mult acasă.“ Părinții adoptivi ai Hannei nu i-au permis să-și folosească numele feminin, să poarte haine feminine sau să fac orice altceva care încalcă normele masculinității. La prima vizită supravegheată a lui Hailey și Jane, Hannah a spus: „Dacă trebuie să fiu băiat ca să mă întorc acasă, o s-o fac. Fac orice ca să mă întorc acasă.“

Serviciile sociale și de reabilitare (SRS) din Kansas dețineau acum controlul. „SRS a dezgropat un articol oarecare dintr-un jurnal de psihiatrie din anii ’50 despre persoanele care se îmbracă în hainele sexului opus“, mi-a spus Kristina. „Le-am zis: «N-are nici o relevanță în situația despre care vorbim.» Dar ce zic eu n-are nici o greutate. Nu știu dacă poți înțelege cât de rău stau lucrurile aici la noi.“ Uneori e dificil să deosebești transfobia de homofobie. Reprezentanții SRS au continuat să afirme în fața judecătorului: „Nu le dăm acest copil înapoi lesbienelor.“ În final, SRS a numit un terapeut, Mia Huntsman, care să lucreze cu Hannah și cu mamele ei. Tuturor le plăcea de Mia. Hailey a spus: „I-am adus Hannei câteva rochii la terapie pentru că Mia a spus că poate să le poarte. Hannah a zis: «O, nu, nu pot s-o fac în caz că află părinții adoptivi.» Mia a spus: «Eu sunt terapeutul, eu stabilesc regulile. Pentru siguranța ta, poți s-o faci în cabinetul meu, acasă și la biserică. Poți să fii tu însăți în astea trei locuri.»“ Cu altă ocazie, Mia a spus: „Știu că vrei să vorbești cu mama ta. Eu ies din cameră ca să puteți vorbi. Hannah a spus: „Nu, nu vreau. Nu vreau să am probleme cu ăia de la SRS.“ Hailey a început să plângă. „Așa de speriată e“, mi-a spus, plângându-se că Hannah s-a închis în ea. „Era ca o pasăre care putea să zboare, da? Liberă. Acum, chiar și cu noi, parcă e în colivie.“

Leona Lambert le ducea pe Hailey și Jane la ședințele de terapie cu Hannah și până la urmă i s-a permis să participe. „Doamne, ce mi-aș fi dorit să am și eu curajul ei la vârsta ei“, a spus Leona. „Chiar și după ce a fost luată de lângă mamele ei și am văzut cum i s-a frânt inima, tot mi-aș dori foarte tare să fac schimb cu Hannah.“ Leona mi-a arătat cartea ei de vizită

pe care scria „travestit“. Am întrebat-o dacă așa se percepe. Mi-a spus: „Mai mult de-atât n-am putut. Sper ca Hannah să poată mai mult.“

Hailey și Jane au voie să meargă la meciurile de baseball ale Hannei. „În parc, îi cad cu tronc sandalele mele roz“, spune Hailey. „Îmi zice: «Mama, pot să le port până la masa pentru picnic?» Îmi vine să mă așez și să țip: «Ce rău îi face copilului meu să-și pună sandalele mele și să meargă cu ele până unde poate să-și pună încălțările ei?» Dar mi-au spus că nu. Și eu trebuie să respect asta.“ Respectarea regulilor pare să fie cel mai bun mod de a o recăpăta pe Hannah și s-ar putea s-o și ajute să se descurce în Wichita. Dar o și învață lucruri îngrijorătoare. „La terapie, mi-a spus că s-a săturat de viața dublă“, a spus Hailey. „După care a adăugat: «Dar trebuie să trăiesc așa pentru că sunt un om rău.»“ Mia Huntsman i-a pus diagnosticul de depresie situațională. În momentul acela, Hailey a spus că e gata să renunțe, poate ea și Jane ar trebui să facă alt copil și să nu mai încerce să-i recapete pe Bryan și Hannah. Vorbea disperarea, dar a fost un moment înspăimântător pentru toată lumea.

Când le-am cunoscut pe Hailey și Jane, Hannah nu mai era cu ele de șapte luni. O vedeau timp de o oră la terapie și aveau dreptul la o vizită supravegheată de două ore în fiecare săptămână. N-aveau voie s-o sune și ea n-avea voie să le sune pe ele. Hannah împlinea opt ani, iar Hailey și Jane se străduiseră să fie totul cât mai festiv. „I-am luat un mic cadou“, a spus Hailey, „și i l-am dat spunându-i: «De la mine, băiețelul mamii.» S-a uitat la mine ca și cum ar fi zis: «Mama, nu mă mai accepți?» Când asistentul social a ieșit o clipă, Hannah mi-a aruncat rapid o privire și-a zis: «Vrei să zici „fetița mamii“?» I-am zis: «Cu ăștia lângă noi nu pot să spun asta.» M-am simțit mizerabil.“ Jane a spus: „Cum să-i spui copilului ăstuia: «Bun, aici și aici poți să fii tu însăți, dar acolo nu poți să fii»? Ce mesaj confuz îi transmiți?“ Hailey a spus: „Nu știu ce trebuie să spun și ce nu. Cel mai frică mi-e că o să mi-o dea înapoi și dup-aia o s-o pierd din nou. E clar periculos și pentru ea, și pentru noi să fie ea însăși.“

Părinții au dreptate să se teamă pentru copiii lor transgen. Gradul de prejudecată împotriva lor este inimaginabil pentru cei care nu s-au lovit de această problemă.* În 2009, Centrul național pentru egalitatea persoanelor transgen și Echipa operativă națională a persoanelor gay și lesbienelor au publicat un studiu de mari dimensiuni, care a cuprins persoane transgen din fiecare stat și teritoriu al SUA, cu o distribuție etnică în mare comparabilă cu cea a populației generale. Distribuirea *online* a chestionarului a însemnat că a fost ușor deviat către subiecți relativ avantajați. Patru din cinci respondenți au fost hărțuiți sau agresați fizic sau sexual la școală, aproape jumătate de către profesori. Deși 90% dintre ei își terminaseră măcar parțial studiile superioare, în comparație cu mai puțin de jumătate în cazul populației generale, aveau șanse duble să fie șomeri. Unul din zece fusese agresat sexual la serviciu, iar aproape tot atâția fuseseră agresați fizic la serviciu.

Un sfert fuseseră concediați pe motive de neconformitate de gen. Incidența sărăciei în rândul lor era de două ori mai mare decât la nivel național. Unul din cinci trăise pe străzi; o treime din membrii acestei categorii nu fuseseră primiți într-un adăpost din cauza genului. O treime amânaseră sau evitaseră îngrijirile medicale din cauza lipsei de respect sau a discriminării de către furnizorii acestor servicii. Mai mult de jumătate din tinerii trans au avut o tentativă de sinucidere, spre deosebire de 2% din populația generală. Ratele abuzului de droguri și alcool și depresiei sunt amețitoare. Undeva între 20 și 40% dintre tinerii fără adăpost sunt gay sau trans, iar mai mult de jumătate din persoanele trans de culoare s-au întreținut din prostituție.* Un lucrător sexual dintr-un adăpost pentru adolescenți trans din Queens, New York, a spus: „Îmi place atenția: mă face să mă simt iubit.“*

Albert Cannon și Roxanne Green au știut devreme că fiul lor Moses nu era băiețos.* La doi ani, își dorea păpuși și era mult mai interesat să aleagă haine care i-ar sta bine surorii lui, Shakona, decât jucării pentru el. În centrul orașului Syracuse unde locuiau, strada era un loc periculos; Albert își făcea griji pentru fiul lui, dar n-a încercat niciodată să-l schimbe. „Dumnezeu mi-a încurcat copiii“, spune Albert. „Shakona e mult mai bărbătoasă ca Moses.“ Moses a insistat să poarte pantofi de lac la școală în fiecare zi și i s-a spus poponar și a fost bătut constant, „Știa și să arunce mingea de fotbal și să alerge“, spune Albert. „O, Doamne, și ce bine știa! Dar nu-l interesa.“ Înainte ca Moses să facă 14 ani, Albert știa ce e cu el. „Dormeam în sufragerie, iar el era în fund cu prietenele lui, învăța cum să și-o ascundă să nu se vadă și cum să facă să arate ca o femeie.“

La 16 ani, Moses le-a scris părinților: „O să-mi cumpăr numai haine de fete și o să mă fac femeie. Dacă nu puteți să acceptați asta, o să mă sinucid.“ Roxanne a bătut la ușa dormitorului lui Moses. „I-am zis: «Ești sigur că asta vrei? Sunt o grămadă de oameni care-i urăsc pe gay.» Mi-a spus: «Mami, dacă tu crezi că o să vă fac de râs, plec și gata.» I-am zis: «Nu există să mă faci tu de râs.»“ Albert n-a fost încântat, dar după câteva zile s-a potolit. „Nu există bărbat care să-mi zică mie că n-are nimic feminin în el“, a observat el. „Dacă zic așa, atunci se mint singuri. Dar i-am zis: «Sigur ești pregătit pentru cum o să reacționeze lumea?» Moses a zis: «Întrebarea e dacă lumea e pregătită pentru mine!» I-am zis: «Nici eu nu sunt pregătit pentru tine, puiule.»“

Moses și-a luat numele de Lateisha Latoya Kyesha Green, pe scurt Teish. Fetelor de la școală le-a plăcut foarte mult cum se îmbrăca; dintr-odată a devenit populară. La o săptămână după ce începuse să se îmbrace în femeie a fost atacată și bătută rău, dar nu s-a clintit de pe poziții. Unul dintre elevii de serviciu pe școală i-a spus Lateishei că va merge direct în iad pentru că așa scria în Biblie; Roxanne l-a sunat pe director și i-a reamintit că nu e voie să se propovăduiască religia în școală. La un moment dat însă, a fost prea mult, iar Lateisha a abandonat școala. Lucra ca coafeză și s-a angajat cameristă la Motel 7. Era veselă și plină de viață, dar își dorea un lucru. „Tata“,

i-a spus ea lui Albert, „n-o să fiu fericită până nu devin femeie pe de-a întregul“. Albert i-a spus: „Nu o să fii niciodată femeie pe de-a întregul. Dar dacă vrei să zici că vrei să-ți schimbi sexul, o să te ajut când pot.“ Albert a început să pună bani deoparte și a scris în testament că banii sunt pentru operație. La nunta surorii ei, Teish a fost domnișoară de onoare și s-a îmbrăcat într-o rochie roșie de tafta. Albert a spus: „Soră-mea și-a avertizat fetele, care erau celelalte domnișoare de onoare: «Ați dat de naiba pentru că Teish o să fie mai bine îmbrăcată ca voi toate.»“

La 17 ani, Teish „a intrat în vorbă“ (conform eufemismului lui Roxanne) cu un bărbat care nu recunoscuse că e gay; când a auzit că ea se lăudase cu relația lor, a tăiat-o pe față cu cuțitul. „Mamă, ce dură a fost atunci“, spune Albert. „A vrut să-l omoare.“ Acasă, Teish dormea între părinții ei, în patul lor. „Așa puteam să stau cu ochii pe ea“, spune Roxanne. „Să știu că n-a ieșit iar cu nenorocitul ăla ca să-i taie din nou fața.“ Roxanne și Teish se certau tot timpul, dar se și apărau una pe cealaltă cu ferocitate. Casa familiei Cannon a devenit locul neoficial de adunare pentru puștii trans. „Mi-au spus că iau droguri ca să mai treacă durerea“, spune Albert. „Le-am zis: «Durerea nu se duce nicăierea.» Nu că Lateisha n-ar fi încercat droguri, dar nu le lua ca să fugă de realitate. Avea prieteni care puteau să stea aici. Nu-i alungam niciodată. Vroiau să stea jos și să vorbească? Io îi ascultam.“

Teish a avut legături cu mai mulți bărbați, dar s-a îndrăgostit abia la 19 ani, când l-a întâlnit pe Dante Haynes, un tip răvășitor de chipeș, membru al unei bande de cartier. La scurt timp, a început să-i spună „logodnicul meu“. Dante și Lateisha au fost împreună doi ani și jumătate. „Deci a știut ce e dragostea ca femeie“, spune Albert. „Măcar a avut asta.“ Roxanne a spus: „De data asta, nu s-au mai ascuns. Mergeau împreună peste tot. Dante îi spunea mereu *ea*.“ Teish visa tot felul de lucruri pentru Dante. „Ea m-a schimbat să nu mai fac lucruri tâmpite care m-ar fi dus probabil la pușcărie“, mi-a spus Dante. „Eu credeam că o să vând droguri toată viața ca să mă descurc. Ea mi-a arătat ce înseamnă să fii cineva.“ Lateisha și Dante s-au despărțit; ea s-a întors la părinți. Apoi, într-o vineri, pe 14 noiembrie 2008, s-au hotărât să se mute din nou împreună. „A fost așa de fericită în ziua aia“, spune Roxanne. „Urma să fie pe termen lung.“

În seara aceea, prietena lui Teish, Alissa Davis, a invitat-o la o petrecere în capătul celălalt al orașului. Alissa îi spusese că e însărcinată și că nu-și dorea copilul. I-a spus lui Teish că i-l dă ei, iar Teish avea speranța că vor duce planul la capăt; deja o rugase pe Roxanne s-o ajute să crească copilul. Când a primit invitația, Teish împreună cu fratele ei, Mark, au sărit în mașina tatălui lor și au pornit spre petrecere. Nu cunoșteau multă lume la petrecere. Un tânăr, pe nume Dwight DeLee, care fusese la școală cu Teish și Mark, s-a apropiat de mașina lor și le-a zis: „Aici n-au ce căuta poponarii.“ DeLee i-a împușcat pe Mark și Teish netam-nesam, cum stăteau în mașină. Glonțul l-a nimerit pe Mark în umăr, iar pe Teish în piept, după care i-a atins aorta.*

„Am pornit în viteză“, mi-a explicat Mark. „Lateisha zicea că o doare în piept, o doare în piept. Îmi tot zicea: «Te iubesc», dup-aia că s-o duc acasă,

să n-o duc la spital.“ Când au ajuns cu mașina, Albert era pe verandă, iar Mark i-a zis: „Moses a fost împușcat.“ Albert a luat-o la fugă spre stradă și în același timp a sunat la 911. I-a dat la o parte tricoul Teishei, a văzut că glonțul nu ieșise și a știut că e grav. „Se uita la mine, zâmbea“, spune el. „Știam că nu va trăi“. Roxanne a venit în fugă. „Cum s-a uitat la mine, parcă mi-a spus: «Îmi pare rău, mami. Mă duc»“, spune Roxanne.

Dante a aflat când l-au sunat la serviciu. Deși am vorbit la aproape un an de la eveniment, Dante stătea adus de spate, cu capul lui mare între mâini. „Am văzut-o în ziua aia“, a spus el, „dar n-am apucat să-mi iau rămas-bun. Cine zice că cu timpul e mai ușor minte“. Albert l-a luat pe după umeri. Dante și-a ridicat capul. „Era o persoană cu inima deschisă“, a spus el. „Se plăcea așa cum era. Era ea însăși.“ Dante a păstrat o legătură strânsă cu Albert și Roxanne. „Asta-i pe vecie“, a spus Dante. „Lui Teish i-ar plăcea să mă vadă pe calea cea bună. Muncind, mergând la școală. Nu i-ar plăcea să vadă cum mă simt. Ar putea să mă împuște, să mă înjunghie oricând. Nu mi-ar păsa. Adică, m-aș duce lângă ea în rai. Aș putea s-o revăd.“ Albert a întins mâinile aspre ca și cum ar fi ținut ceva în ele. „Încă mai am banii pe care-i păstram pentru operația ei.“

Procesul în care DeLee a fost acuzat de crimă a fost devastator din punct de vedere emoțional pentru toată lumea. În timp ce elementele importante ale dosarului erau clare, declarațiile martorilor variau, aceștia contrazicându-se unii pe alții, unii retrăgându-și declarațiile sub aparenta presiune din partea celorlalți. „Au fost câțiva martori care am crezut că vor face infarct, așa de stresați și intimidați erau“, a spus Michael Silverman, director executiv al Transgender Legal Defense & Education Fund care a fost implicat în proces.* Cum nu s-a putut dovedi intenția lui DeLee de a ucide, acesta a fost găsit vinovat de omor în loc de omor calificat, dar a fost considerată crimă motivată de ură și a primit o sentință de 25 de ani, sentința maximă pentru omor. A fost a doua condamnare din țară și prima din statul New York care a tratat uciderea unei persoane transgen drept crimă motivată de ură.

Luni de zile mai târziu, puștii trans continuau să vină la Albert și Roxanne; în timpul zilei pe care am petrecut-o în Syracuse, într-un interval de câteva ore, au trecut doi. Albert spunea: „O să-i ajut pe ceilalți copii. Poate că viața ei a fost degeaba, dar cel puțin moartea ei nu va fi.“ În colțul sufrageriei lor modeste se afla un altar cu cenușa lui Teish într-o urnă pe care erau înscrise ziua nașterii și a morții (4 iulie 1986–14 noiembrie 2008) și poza sa preferată cu ea îmbrăcată în rochia de tafta roșie, la nunta surorii ei. În fiecare zi, Roxanne aprinde două lumânări și le lasă să ardă complet. „A vrut să vină acasă să moară cu noi“, a spus Albert. „Așa că va rămâne acasă.“ Roxanne a spus: „Când ne-am dus să luăm cenușa, am întrebat dacă pot să mă uit înăuntru. Voiam să văd dacă o incineraseră încălțată cu cizme. Pentru că dacă ar făcut-o, ar fi rămas ceva bucățele aurii în cenușă. I-ar fi plăcut.“ Shakona era însărcinată când a fost omorâtă Teish. I-a pus numele bebelușului Lateisha.

Copiii cu dizabilități grave, cei autiști, copiii schizofreni, copiii infractori – mulți dintre aceștia prezintă riscuri mai mari de deces decât un copil considerat sănătos, dar părinții de copii trans sunt singurii prinși între două posibilități la fel de îngrozitoare: dacă copilul nu reușește să facă tranziția, se poate sinucide; dacă face tranziția, poate fi ucis din această cauză.* Adesea cazurile de ucidere a unei persoane trans nu sunt raportate; chiar dacă crima e raportată, nu i se va recunoaște statutul de crimă motivată de ură. Din 1999, peste patru sute de persoane trans au fost ucise în Statele Unite, iar Ziua comemorării victimelor trans estimează că mai mult de o persoană trans este victima unei crime motivate de ură în fiecare lună. În lumea întreagă, o persoană transgen este ucisă la fiecare trei zile.*

Comentatorii au observat că problema se regăsește pretutindeni. Militantul trans german Carsten Balzer a scris că astfel de crime „sunt săvârșite în țări cu statistici ridicate ale crimei în general, precum Brazilia, Columbia sau Irak, dar și în țări/state cu statistici scăzute ale crimei, precum Australia, Germania, Portugalia, Noua Zeelandă, Singapore sau Spania“. Thomas Hammarberg, comisarul european pentru drepturile omului, a scris un text emoționant despre uciderea în Portugalia a Gisbertei Salce Junior, o femeie trans, care a fost violată în grup și apoi aruncată și lăsată să moară într-o fântână. Datele pe primele șase luni ale anului 2009 arată că în jur de 7% din victimele trans ucise în întreaga lume în anul respectiv au fost minore. Și specialiștii care sprijină tranziția persoanelor trans constituie ținte ale atacurilor. Norman Spack mi-a spus că a primit amenințări cu moartea.

Numai în Statele Unite, în anul 2011 și luând în considerare numai atacurile raportate explicit ca transfobe, lista crimelor este alarmantă.* Krissy Bates a fost înjunghiată mortal la vârsta de 45 de ani, în Minneapolis, pe 10 ianuarie. Tyra Trent a fost strangulată la 25 de ani, în Baltimore, pe 19 februarie. Marcal Camero Tye a fost împușcat și apoi târât până când a murit, la vârsta de 25 de ani, în Forrest City, Arkansas, pe 8 martie. Miss Nate Nate (sau Née) Eugene Davis a fost împușcată la 44 de ani, în Houston, pe 13 iunie. Lashai Mclean a fost împușcat la 23 de ani, în Washington DC, pe 20 iulie. Camila Guzman a fost înjunghiată de mai multe ori în spate și gât la vârsta de 38 de ani, în orașul New York, pe 1 august. Gaurav Gopalan a murit din cauza unei hemoragii subarahnoidiane în urma unei lovituri la cap cu un obiect, la vârsta de 35 de ani, în Washington DC, pe 10 septembrie. Shelley Hilliard a fost decapitată, dezmembrată și apoi arsă la 19 ani, în Detroit, pe 10 noiembrie. Mama ei a trebuit s-o identifice pe baza trunchiului ars, la morgă.

Anne O'Hara a crescut într-un orășel din Mississippi. Ambii părinți erau dependenți, iar Anne fura mâncare ca să-și hrănească sora și fratele.* „Eram murdari“, își amintește ea. „Nimeni nu vorbea cu noi.“ Prima din familie, și din partea mamei și din a tatălui, care a terminat liceul, Anne a absolvit cu a doua medie din anul ei, după care a mers la facultate la Mississippi State University, în Starkville. A trăit în mașină un an, muncind la Subway și

spălându-se în toaleta de acolo; a durat opt ani până a terminat colegiul, dar a reușit. Și-a luat diploma de profesor pentru copii cu nevoi educaționale speciale. S-a mutat înapoi acasă, și-a găsit de lucru la o școală imediat peste graniță, în statul Tennessee, și s-a căsătorit cu Clay pe care-l cunoștea de-o viață întreagă și care lucra într-o fabrică de materiale plastice. Când mi-a arătat poze cu casa lor, mi-a spus: „Nu pare mare lucru, dar mi-a construit-o tata cu mâinile lui, și a făcut-o doar pentru mine.“ Anne s-a apucat să schimbe modul în care li se preda copiilor cu nevoi speciale în zona rurală a statului Tennessee. La capătul unui deceniu, reușise să-și înscrie toți elevii din clasele a doua și a patra în învățământul de masă, la științele naturii și științe sociale; unii dintre ei erau chiar invitați la petreceri de elevii fără dizabilități.

Nereușind să aibă copii, Anne și Clay s-au înscris să adopte un copil. În ziua în care a murit tatăl lui Anne, trei băieți pe care Anne nu-i cunoștea erau preluați de serviciile sociale, la câteva sute de kilometri depărtare. Marshall Camacho, Glenn Stevens și Kerry Adahy locuiseră cu mama lor până când aceasta a fost arestată pentru abuz împotriva copiilor. Poliția găsise copiii – la momentul respectiv, în vârstă de trei, patru și cinci ani – drogați cu antipsihoticele mamei lor, cu care aceasta mai degrabă îi seda pe ei decât pe ea însăși; îi ținea legați de un stâlp și-i hrănea exclusiv cu cereale. Statul i-a plasat pe băieți la un asistent maternal și l-a înscris pe Marshall la școala la care preda Anne. „Era în clasa mea de șase săptămâni când a dat primul semn promițător“, spune Anne. „Mi-a spus numele și pronunția unei litere, așa că am sărbătorit cu Coca-Cola și floricele de porumb.“ La o săptămână de la petrecerea cu popcorn, Marshall a pronunțat numele a trei litere, după care a spus prima propoziție coerentă: „Unde e petrecerea mea?“ Anne a pornit de la premisa că o parte din problemele lui erau biologice, dar altele erau rezultatul abuzului și și-a propus să le rezolve pe acestea. S-a opus cu argumente medicației până când nu s-au încercat toate strategiile de gestionare a comportamentului. „A trecut de la un IQ de 55, accese de violență extremă și absența vorbirii la un băiat de clasa întâi care știe să scrie și să citească și are un IQ mediu“, spune ea. „Dar continua să aibă crize îngrozitoare. Așa că a fost diagnosticat cu tulburare bipolară și tulburare hiperkinetică cu deficit de atenție, și acum ia medicamente pentru amândouă.“

Marshall era doar de câteva săptămâni elevul Annei când asistentul social care se ocupa de cazul lui i-a spus că cei trei frați trebuie despărțiți pentru că Marshall, pe jumătate mexican, și Kerry, pe jumătate cherokee, erau prea închiși la culoare și nu vor fi doriți de familiile albe. Anne a spus: „Ce trebuie să fac ca să rămână împreună?“ A doua zi, vineri, a aflat că trebuia să se mute în Tennessee pentru că sistemul de asistență maternală nu permitea mutarea copiilor în alt stat. Asistentul social s-a așteptat ca Anne să dea înapoi; în schimb, luni după-amiază, Anne și Clay și-au găsit altă casă. S-au mutat două săptămâni mai târziu, au primit copiii și au început procedurile de adopție. „Un copil de doi ani apucă cu mâinile obiecte și le

rupe în două sau le dă drumul sau le face sul“, spune Anne. „Nimic nu e în siguranță. Marshall făcea asta la șase ani, dar era furios. Așa că a trebuit să-l lăsăm să lingă, să atingă, să arunce și să rupă până când i-a trecut furia. A durat un an. Pe Glenn îl fascinează să-și bage lucruri în diferite orificii ale trupului.“ Kerry avea o atitudine feminină, dar asta era ultima din grijile lui Anne. „Probleme cu mâncatul, probleme cu disciplina, probleme cu igiena. Am crezut că și asta e doar una dintre ele. Dar celelalte au trecut, iar asta a rămas. Așa că mi-am zis: «Kerry va fi gay», ceea ce nu mă deranja. Kerry a spus: «Am voce de fată, picioare de fată, mâini de fată. Mami, nu-i așa că am zâmbetul la fel de frumos ca o fată?»“

Băieții ascundeau lucruri sub paturi și saltele. Dacă îi lipsea niște pui prăjit sau macaroane cu brânză, Anne mergea în camera lor și le lua, dar obiectele li le lăsa. A observat că Kerry ascundea mereu lucruri de fete, furate din casele verișoarelor lui. „Nu poți să cerți un copil pentru că a pus mâna pe așa un fleac“, spune Anne. „Îi ziceam: «Vai, Alicia și-a pierdut lucrul x și și-ar dori să-l găsească.» Câteva zile mai târziu, obiectul apărea la Alicia acasă. Kerry nu voia să supere pe nimeni; doar își dorea lucruri frumoase.“ Ceilalți copii de la școală îl necăjeau. În clasa a doua, a refuzat să-și mai facă tema. „Orice aș fi făcut, nu conta“, spune Anne. „Cam cu o lună înainte de sfârșitul școlii anul trecut, stătea pe verandă, cu genunchiul lui micuț sub bărbie, se uita în depărtare, peste câmp. A spus: «Aș vrea să fiu fată.»“

Anne a sunat mai mulți psihologi din zonă înainte s-o găsească pe Darlene Fink în Knoxville, militantă transgen și terapeută. După ce Darlene l-a diagnosticat pe Kerry cu GID, Anne a petrecut două zile întregi documentându-se. „Apoi am mers la Walmart și am cumpărat haine, poșete, imitații de bijuterii și o păpușă Barbie“, povestește ea. „Luciu de buze de diferite culori. Era entuziasmată. Apoi a urmat faza: «Vreau să-mi schimb numele.» Prima ei alegere a fost Pearl, din desenele animate *SpongeBob*. Am convins-o că nu-i bun. Așa că am hotărât să fie Kelly.“ Schimbarea era palpabilă. „Acum era copilul pe care-mi dorisem să-l cresc, fetița fericită care se simte bine în pielea ei.“

Clay a fost foarte supărat și câteva săptămâni a respins îmbrățișările lui Kelly. Apoi i-a povestit tatălui lui, în vârstă de 80 de ani, ce se întâmplă. Tatăl lui Clay i-a zis: „Nu da vina pe Kelly sau pe Anne sau pe tine. Lucrurile astea se întâmplă. Am văzut eu la televizor.“ Clay a îmbrățișat-o pe Kelly în seara aceea. Mama lui Anne în schimb i-a spus să nici nu se gândească să se întoarcă cu copilul ăla în Mississippi, iar sora lui Anne n-a mai vorbit cu ea. „Dar e mai complicat“, a spus Anne. „Sora mea a trebuit să muncească din greu să fie respectată în orașul nostru și să nu mai spună oamenii: «Când erai mică umblai murdară, săraca de tine.» Din cauza lui Kelly ar fi putut fi subiect de bârfă și batjocură.“

Anne s-a dus să vorbească cu directorul școlii. „Deja vorbisem cu doi profesori, iar după ce le-am explicat timp de jumătate de oră au înțeles“, spune ea. Anne avea încredere; Anne se simțea iubită. „În orașul nostru, oamenii

veneau la noi la cină; îi invitau pe copiii mei la zilele de naștere ale copiilor lor; mă împrietenisem cu cei de pe strada mea. Aveam o biserică la care mergeam. Chiar credeam că ne-am integrat în țesătura comunității. Ei bine, s-a dovedit că habar n-aveam din ce era făcută respectiva țesătură."

A doua zi după ce a mers la școală, au început telefoanele. „N-am recunoscut vocile", povestește Anne. „Ziceau că vor s-o eviscereze. Că o să-i taie organele genitale și o s-o violeze ca pe o femeie cum își dorea ea să fie. Că o s-o fure de la școală sau dintr-o parcare și n-o s-o mai văd niciodată. Unii ziceau că o s-o crească ei cum trebuie. Unii spuneau că o s-o omoare." Anne s-a simțit pierdută. „Are opt ani", a spus ea. „E cea mai mică din clasă." Anne nu se gândise niciodată prea mult la Ku Klux Klan; organizau o adunare în fiecare an în piața principală, dar era mai degrabă ca o mare paradă. „Am crezut că sunt doar o adunătură de proști îmbrăcați în costume. De fapt, se pare că ei controlează totul pe aici." Când a încercat să meargă la școală a doua zi, omul de serviciu care o cunoștea de zece ani n-a lăsat-o să intre în clădire. Pediatrul ei a chemat-o la el în cabinet. „Fusese la piscina clubului, cu alți oameni care aparțineau de Biserica Baptistă. Mi-a spus: «Nu se vorbește despre *dacă* îți vor face rău ție și lui Kelly. Plănuiesc *când* și *cum* și *ce vor folosi* ca să vă facă rău. Trebuie să-ți plasezi copilul la alt asistent maternal departe de aici sau n-o să apuce anul școlar următor.»" Lui Anne i-a fugit pământul de sub picioare. S-a dus acasă, a încărcat o pușcă și a dormit în fața ușii. „Vecinii mă sunau pe telefonul mobil și-mi ziceau: «Anne, sunt mașini parcate în fața casei tale și oameni care se uită peste gard.» Bineînțeles, încă nu aflaseră. Nu m-au mai sunat după ce bârfa a ajuns și la urechile lor."

Anne a cunoscut o mamă pe Internet, Maureen, care i-a spus că era mai bine în orașul mare din sud unde locuia ea. Anne a hotărât că era o destinație la fel de bună ca oricare alta. A vândut tot ce a putut pe Internet; Maureen s-a oferit să plătească garanția pentru o rulotă de închiriat. „Le-am spus că sunt înarmată", povestește Anne, „și că sunt gata să omor pe oricine pune piciorul în veranda mea. Telefoanele au continuat, iar eu le-am spus: «Nu suntem o amenințare. Plecăm.» Am pus copiii în mașină și cât de multe lucruri am putut și-am plecat. A intrat totul, mai puțin câinele." Clay a rămas pentru că avea nevoie de serviciu. Câteva zile mai târziu, când s-a întors acasă și-a găsit câinele eviscerat de grupul furios și rămășițele bătute în cuie în gard. „A fost un mesaj să nu ne mai întoarcem niciodată", spune Anne. „Și nu ne vom întoarce. N-o să mai văd niciodată orașul în care am crescut. N-o să-mi mai văd nici mama și nici sora."

Anne a început să plângă povestindu-mi. Tremurând puțin, mi-a zis: „Am știut că sunt lesbiană de când aveam 14 ani și n-am spus nimănui timp de 21 de ani. M-am măritat ca să mă integrez și să fiu dorită și să-mi păstrez casa și familia și biserica și tot ce era important pentru mine. Nu merita să renunț la toate ca să fiu eu însămi; am preferat să trăiesc în minciună. Am renunțat la tot într-o lună pentru Kelly. Atât de importantă este. Acum două

zile i-am spus lui Clay că sunt lesbiană." Anne se temea că el va spune că ea și firea ei lesbiană au fost de vină pentru ce i s-a întâmplat lui Kelly; Clay se temea, după cum s-a dovedit ulterior, că Anne va crede că totul s-a întâmplat din cauză că n-a fost un tată bun. „Până la urmă, am ajuns la concluzia că nici unul din noi nu e vinovat", a spus Anne. „El a zis doar: «Păi, asta explică multe.» Suntem mai buni prieteni acum decât am fost vreodată." Anne a privit pe geam. „Ciudat cum ți se schimbă prioritățile. Am o fetiță fericită și brusc casa pe care mi-a construit-o tata nu mai contează. Nu mă înțelege greșit, mi-e dor de ea. Dar când coboară din autobuz și îi vezi fețișoara fericită, nu-ți mai trebuie nimic. Nici unul din lucrurile la care am renunțat nu valorează cât asta."

Viața de zi cu zi rămâne dificilă. În prima săptămână, Anne nu i-a lăsat pe copii să iasă, în caz că fuseseră urmăriți, și chiar când ne-am întâlnit nu i-a lăsat să se depărteze unde nu-i poate vedea. Ca să obții un post de profesoară e nevoie de recomandări, și, cum ea n-a vrut să existe nici o legătură între noul și vechiul oraș, n-a putut să se angajeze în domeniu. A trebuit să-i învețe pe copii să n-o dea de gol pe Kelly. Și Marshall, și Glenn s-au plâns că nu știu cum vor ține totul secret, dacă îi întreabă oamenii? Așa că Anne le-a spus că va face un exercițiu cu ei. Le-a spus să rămână toți în rulotă, iar ea va ieși câteva minute. După care a intrat dând ușa la perete și a spus: „Bună, copii. Mă cheamă Anne O'Hara și am vagin." Toți trei au rupt-o la fugă țipând, exact cum se așteptase. „Nimeni nu vrea să audă asta", le-a spus ea. „Nu e un secret. E ceva intim. Anatomia lui Kelly e tot ceva intim."

Cât timp Clay își păstrează locul de muncă la fabrică, au asigurare medicală care acoperă medicamentele copiilor. În afară de asta, salariul lui se duce pe cele necesare vieții în Tennessee. Anne trăiește din banii din vânzarea mașinii de tuns iarba și a ATV-ului și din cecurile de asistență socială pe care le primește pentru că a adoptat copii cu nevoi speciale. „Primim în jur de o mie nouă sute de dolari pe lună", a spus ea. „A locui în rulota asta, chiria și facturile la utilități, ne costă nouă sute de dolari pe lună. Cheltuiesc în jur de o sută de dolari pe săptămână pe mâncare și în jur de 25 pe săptămână pentru benzină. Mâncăm multe paste cu sos instant din plic, supă de mazăre, covrigi și iaurt. La început, mă trezeam dimineața, îi pregăteam pentru școală, ei se urcau în autobuz și eu mă culcam la loc. Mă trezeam cât să am timp să fac un duș înainte să ajungă ei acasă. Mă jucam cu ei până la ora de culcare, făceam temele și mă culcam la loc. Stau trează mai mult decât înainte. Dar n-am pus perdele și n-am decorat deloc. N-am energia necesară."

Anne mai are în minte o ascunzătoare în caz că se strică treaba unde locuiesc acum. S-a gândit exact cum se va muta și ce va face. Când i-am sugerat să vorbească cu administratorii de școli și să le explice de ce nu poate furniza recomandări ca să se angajeze ca profesoară, mi-a răspuns: „Mai curând mă angajez la o benzinărie decât să spun cuiva că am un copil transgen." Am pornit pe aleea care traversa parcul de rulote ca să așteptăm autobuzul școlii. Trei copii exuberanți au sărit și au alergat s-o îmbrățișeze. Îmbrățișată de

toate acele brațe de copii, la așa scurt timp după discuția noastră lungă și plină de lacrimi, Anne a izbucnit în râs.

„Nu-mi iubesc fiica mai puțin din cauză că sufăr după ce am pierdut“, a spus ea în aceeași seară. „Dar mi-e dor de mama. Mi-e dor de sora mea. Mormântul tatei e tot acolo și nu pot decât să sper că alții îi pun flori. Mi-e dor de câinele meu. Mi-e dor de elevii mei. Mă simt foarte vinovată că încă mă agăț de toate lucrurile astea pe care le-am lăsat în urmă. Ar trebui să mă detașez. Dar sunt atât de furioasă pe oamenii care ne-au furat viețile.“ După care Anne a zâmbit din nou, ca și cum nu s-ar fi putut abține s-o facă. „Nu poți să jelești tot timpul când ești cu copiii. Ai văzut ce progrese au făcut și-ți merg direct la suflet. Când coboară din autobuz este unul din momentele mele cele mai bune. Celălalt e când se trezesc dimineața și sar toți pe mine. Regrete? Nu. Îmi lipsesc lucrurile din fosta mea viață. Dar și dacă aș fi știut că se vor întâmpla toate astea tot aș fi adoptat-o pe Kelly. Eu sunt norocoasa. Pentru că, sincer, dacă n-ar fi apărut Kelly în viața mea, n-aș fi pătruns niciodată în lumea asta mai mare și mai frumoasă, în care te-am întâlnit pe tine și atâția oameni minunați. Aș fi în continuare măritată cu un bărbat pentru următorii 20 de ani. Ce vreau să zic e că, dacă te uiți atent, Kelly mi-a adus mai multe binecuvântări în viață decât i-aș putea eu oferi ei vreodată.“

În 1990, Judith Butler a publicat *Gender Trouble*, carte care a zguduit din temelii convenția că genul este o categorie binară. În 1999, într-o introducere nouă la această carte, Butler a scris: „Unii s-ar putea întreba la ce folosește în final «deschiderea posibilităților», dar dintre cei care au înțeles ce înseamnă să trăiești în lumea socială ca ceva «imposibil», ilizibil, irealizabil, ireal și ilegitim, nimeni nu va pune o astfel de întrebare.“* Douăzeci de ani de la publicarea cărții, posibilitățile sunt deschise mai larg chiar și decât ar fi sperat Judith Butler. Când o prietenă a mea, profesoară la o universitate din Midwest, era însărcinată cu fina mea, una dintre studentele ei i-a spus că avea de gând să-i pună primului ei copil numele Avery pentru că „m-am gândit că Avery e un nume frumos, fără marca genului, pe care copilul meu l-ar putea păstra în cazul în care va avea până la urmă un alt gen decât cel din naștere“. Norman Spack a descris conversații similare, numindu-le „o eră nouă sub egida «nici o persoană cu variație de gen lăsată în urmă»“. O abordare ludică a genului este mult mai obișnuită decât era altădată. „Într-un fel, transgenismul a devenit o modă“, spune Meyer-Bahlburg. Observația lui se potrivește cu experiența mea. Am întâlnit oameni în campusuri universitare care se defineau ca *genderqueer* ca să exprime sentimente revoluționare sau să-și exprime individualitatea; aveau un gen fluid fără a resimți disforia de gen. Acest fenomen poate avea o relevanță culturală, dar nu are decât prea puțin în comun cu cei care simt că nu-și pot realiza eul autentic din cauza genului pe care-l au din naștere.

Michele Angello a explicat că unul dintre clienții ei de zece ani i-a spus: „Știu că sunt băiat, dar nu vreau jucării de băiat. Nu vreau haine de băiat

decât când merg la școală.“ Majoritatea prietenilor lui sunt fete. Michele Angello l-a întrebat: „Cum te vezi când vei crește mare?“ El a răspuns: „Probabil o să fiu un tată care uneori e fată, alteori e băiat.“ Michele Angello a explicat: „E cu totul altceva decât un puști cu trup de băiat de nouă ani care ajunge în cabinetul meu și spune: «Vreau să fiu mămică atunci când mă fac mare.»“ Astfel de copii se imaginează dincolo de convenții. În trecut, felul în care se imaginau ar fi fost pus sub semnul întrebării; astăzi, convenția este de obicei cea reevaluată.

Apartenența la un grup este unul din lucrurile care fac viața suportabilă și poate fi greu să vezi o lume binară și să respingi ambele tabere. Un terapeut care lucrează cu copii cu diferite vulnerabilități mi-a spus că e mult mai greu să fii ambidextru decât stângaci. În unele cazuri, idiosincrazia este o poză, asigurând calitatea de membru într-un club mai mic din cadrul anti-clubului, dar deseori reflectă o conștiință izolată care nu apare din cauză că a fi *genderqueer* e ceva la modă, ci pentru că nici dualitatea și nici spectrul nu se potrivesc cu ceea ce ești. Astfel de experiențe reflectă viziunea cuprinzătoare care se află dincolo de apartenența la un grup.

Când am cunoscut-o pe Bridget McCourt în 2009, fiul ei, Matt, avea șapte ani și jumătate și se îmbrăca în fată de trei ani.* Avea un păr blond, lung și frumos și o atitudine tipic băiețească. Când Bridget a fost de acord să-i cumpere prima dată niște rochii de la un *second-hand*, s-a gândit că se va îmbrăca cu ele doar în joacă, dar nu asta s-a gândit și Matt. Câteva săptămâni mai târziu, a venit momentul să aleagă haine de toamnă. „L-am lăsat să aleagă ce haine vrea“, a spus Bridget. „S-a dus la raionul pentru fete și a cerut consecvent haine de fată. Mi-am zis: «O s-o luăm încet, de la o zi la alta.» Afirmă destul de clar că e băiat. Nu-i displace trupul pe care-l are, dar îi plac lucrurile de fete. Îl irită etichetarea. I-am zis: «Matt, dacă cineva mi-ar fi spus că nu pot să port pantaloni, m-aș fi simțit foarte constrânsă. Așa că înțeleg că simți același lucru față de rochii.»“

O persoană care nu se conformează stereotipurilor genului său, dar care totuși se identifică cu el, nu are un drum clar delimitat. Când l-am cunoscut pe Matt, arăta ca un băiat cu părul lung îmbrăcat în rochie. Persoanele trans mai în vârstă care nu par să aparțină genului de la care se revendică au un aer trist; de câte ori văd pe cineva care pare un bărbat de vârsta a doua îmbrăcat în rochie, mă doare sufletul. În cazul unui copil, efectul era ciudat și hipnotizant, ca și cum ar fi fost produsul propriei imaginații. „Multă vreme a fost important pentru el ca ceilalți să știe că e băiat“, a spus Bridget. „În parc, venea la mine cu câte un copil și zicea: «Mama, spune-i.» Acum înțelege că e mai ușor să lase o persoană cu care petrece cinci minute să i se adreseze cu «ea».“ M-am întrebat dacă lui Bridget îi era teamă pentru siguranța lui fizică. „Sunt mai îngrijorată că și-ar putea pierde încrederea în el“, a spus ea. „M-ar durea să-l văd retrăgându-se în el.“

Există o tensiune aproape constantă între concesiile pe care copilul trans le va face în raport cu normele societății și concesiile pe care societatea le va face în raport cu normele copilului trans. Când Nicole Osman și-a dus fiica, pe Anneke, să se întâlnească cu Moș Crăciun la un mall din localitate, a fost îngrijorată că Moș Crăciun fie se va uita la Anneke și o va trata ca pe un băiat, ceea ce ar fi reprezentat o problemă, fie se va uita la numele ei și-i va promite jucării pentru fete, ceea ce ar fi fost și mai rău.* A încercat să-i explice potențiala problemă lui Anneke, dar aceasta a spus: „Moșul știe cine sunt și știe ce-mi place." Lui Nicole i s-a năruit Crăciunul în fața ochilor. Atunci a văzut un elf care-i distra pe copii cât așteptau la rând. L-a luat deoparte și l-a rugat să-i transmită Moșului mesajul: Anneke e fată și își dorește jucării pentru băieți. Nicole m-a întrebat pe un ton hâtru: „Ai mai întâlnit pe cineva care a trebuit să mituiască un elf?"

La patru ani, Anneke a spus că vrea părul scurt. Nicole i-a sugerat o tunsoare până la urechi, dar Anneke voia să fie tunsă periuță ca tatăl ei. A început să fie confundată cu un băiat. Nicole a crezut că asta o va supăra, dar ce-a supărat-o de fapt a fost că Nicole îi corecta. La școală, Anneke era marginalizată de fete pentru că voia să se joace cu camioane și-i plăceau fotbalul și băieții pentru că era fată. Tatăl ei, Ben, era îngrijorat. „Cum nu voia nimeni să se joace cu ea, în pauză apăream cu o minge de fotbal și începeam să dăm pase", a povestit el. „Unul câte unul, ni se alăturau și alți copii. Eu mă retrăgeam treptat și în scurt timp toată lumea voia să se joace cu ea." Nicole a povestit: „I-am zis: «Nu mă epilez, nu mă machiez, nu sunt o fată tip prințesă. Există unele fete extraordinare, foarte mișto, care fac sport și cărora le place fotbalul. Și mai există și puține fete care simt că s-a făcut o greșeală foarte, foarte mare și că ar fi trebuit să se nască băieți.» A urmat o pauză lungă, iar eu mă așteptam sută la sută să zică: «Sunt una din tipele mișto.» A spus: «Cred că s-a făcut o greșeală mare.»"

Am cunoscut-o pe Anneke când avea 12 ani și jumătate. Părea de sex masculin, dar se considera de sex feminin. Anneke își descoperise pasiunea pentru hocheiul pe gheață. „La hochei, sunt mai masculină", a spus ea. „Dar uneori mă simt mai degrabă fată la școală pentru că băieții sunt ciudați. Vreau să iau lucruri de la ambele genuri. În ultima vreme, m-am gândit să iau testosteron, dar să joc în continuare hochei cu fetele și să fiu fată, dar să am vocea mai groasă. E doar un gând." Deși Anneke n-a vrut să facă tranziția sau să trăiască o viață de bărbat, nici n-a vrut să-i crească sânii și lua lupron. „Sunt sinceră față de prietenii mei și le spun că fac o injecție și din cauza asta nu intru la pubertate și alte lucruri."

Nicole și Ben și-au organizat dintotdeauna viața în moduri mai puțin tradiționale. Nicole lucra cu normă întreagă, iar Ben a stat acasă cu Anneke și sora ei mai mică. „Ne-am jucat mult cu rolurile astea", a spus Nicole. „Dar fluiditatea e o provocare. În unele zile, Anneke folosește baia fetelor, în altele – pe a băieților. Lucrul ăsta e încă foarte mult în afara normei." Anneke a spus: „Toți suntem diferiți, nu? În cazul altora, a fi diferit poate însemna să

traverseze America pe skateboard sau să înoate o jumătate de oră fără oprire. Eu sunt diferită prin fluiditatea genului. Pe terenul de fotbal al vieții, nu sunt un simplu portar; sunt mijlocaș. Sunt eu însămi și așa sunt eu."

Când Vicky și Chet Pearsall ieșeau în public cu fiul lor, oamenii credeau de obicei că e fată.* „Tatăl lui a fost un jucător de fotbal get-beget și schior profesionist", spune Vicky. „Lui Hugh nu i-au plăcut niciodată mingile. La doi ani, pasiunea lui era să se încalțe cu pantofii mei roșii cu toc, cu un prosop pe cap în loc de păr și orice putea să poarte ca un soi de sari." Pe măsură ce Hugh creștea, Chet a încercat să impună limite. Îi spunea că nu poate să iasă din casă îmbrăcat în haine de fată, iar când Hugh întreba de ce nu, Chet spunea: „Pentru că ai penis." La care Hugh răspundea: „Păi, atunci hai să scăpăm de el." Chet a fost îngrozit. Vicky a citit că majoritatea copiilor care-și doresc să-și schimbe genul nu se iubesc. Nu și Hugh. „Hugh se credea cel mai tare din parcare", a spus ea. Vicky și Chet s-au alăturat unui grup de sprijin care se întâlnea lunar. „Câte un tată ceda și plângea povestind cum i-a smuls fiului său din mână păpușa Barbie și i-a rupt capul. Toți din grup credeau că ce trăiau cu copilul lor era unic și când colo era cazul clasic, de manual. Toți copiii făceau exact aceleași lucruri." Pe Vicky o frământa cum să se asigure că Hugh nu va fi traumatizat. „Tot timpul le întrebam pe persoanele trans care veneau să vorbească cu noi: «Ce-ți doreai să auzi de la mama și tatăl tău?» Începeau să plângă. Am fost uimită de câtă cruzime există."

La opt ani, Hugh a început să fie conștient de felul în care-l percepeau ceilalți. „A început să-și corecteze comportamentul mult mai mult", spune Vicky. „A fost și este un copil fericit, dar au fost și perioade când s-a simțit foarte singur, mai ales între clasa a patra și a șasea." La zece ani, Hugh s-a apucat de făcut bijuterii din pietre semiprețioase și în scurt timp a găsit o piață *online* pentru creațiile lui. În doi ani, începuse și o afacere de design de genți. „De pe la 12 ani, a devenit foarte conștient de semnalele pe care le transmite", spune Vicky. „Nu e la modul «arată-mi ce poți», ci mai degrabă «știu ce fac». Soțul meu a fost îngrijorat că va fi bătut. L-am înscris la cursuri de tae kuwon de la zece ani și în mai anul ăsta își va lua centura neagră." Când și-a depus dosarul să se mute la altă școală în clasa a noua, înainte de fiecare interviu discuta cu mama lui ce geantă să-și ia pentru documente – una care să semene cu un diplomat sau ceva mai extravagant. Înainte de unul dintre interviuri, a ales o geantă pentru documente de la Prada. A fost primit la școala respectivă.

Când am întâlnit-o pe Vicky, Hugh avea 14 ani și 1,80 metri și era confundat în continuare cu o fată; era ceva din limbajul trupului lui și felul cum își ținea înclinat capul. Pe Vicky o tulbura ideea operației, dar l-ar fi susținut dacă ar fi mers în direcția aceea; el n-a arătat însă vreun interes. Acceptându-i joaca cu genurile, părinții nu l-au împins spre tranziție într-o mai mare măsură decât l-ar fi transformat într-un sportiv jucând pase cu el. „Când era mic, pur și simplu nu-mi dădeam seama", spune Vicky. „De fapt, nu trebuia

decât să ne dăm seama cum să ajungem în punctul în care să nu ne mai jeneze că felul în care e el reflectă ce suntem noi."

Emmy Werner, unul dintre fondatorii domeniului psihologiei pozitive, a scris pe larg despre rolurile de gen și raportul lor cu flexibilitatea, constatând că cei mai flexibili copii vor depăși cu totul genurile de rol. „Cei de sex masculin pot fi foarte insistenți, dar în același timp dispuși să plângă atunci când situația o cere. Femeile pot fi foarte ocrotitoare, dar în același timp foarte independente și autonome. Când se va lovi de situații de urgență în viață, faptul că ai crescut un copil conform rolurilor sexuale tradiționale se poate dovedi nebenefic."*

În lumea genului, ceea ce acum doi ani era considerat progresist, astăzi este considerat conservator; Stephanie Brill citează ca exemplu o mamă din Oakland care a depus o plângere pe motiv că politica de acceptare a elevilor transgen a unei școli nu conține prevederi specifice pentru copiii cu gen fluid. Unele persoane trans nu văd cu ochi buni această evoluție. Renée Richards, care s-a luptat pentru dreptul de a juca tenis profesionist pentru femei după ce a făcut tranziția în anii '70, a spus: „Dumnezeu nu ne-a lăsat pe pământ ca să avem genuri diverse. Nu-mi plac copiii care experimentează", după care a mai spus: „N-am vrut să fiu trans undeva la mijloc, un al treilea sex sau ceva nebunesc și monstruos și care nu există."* Certitudinea lui Renée că Dumnezeu a vrut ca oamenii să fie trans în felul în care este ea trans, dar nu în felul în care vor alții să fie trans, lasă să se înțeleagă că ar avea o relație intimă cu Creatorul care ne forțează limitele credulității. În 2011, artista Justin Vivian Bond a vorbit despre tranziția fără operație. „Îmi place penisul pe care-l am și îl păstrez, dar creez un trup trans – o dovadă fizică pe trup și o dovadă medicală că sunt o persoană transgen. Mă incită oamenii care sunt cu adevărat ei înșiși. Nu e vorba de biologie *versus* creștere. E vorba de cultivarea firii proprii."*

Pe vremea când era încă Emma, Eli Rood nu-și ura trupul de femeie, nu simțea că se va sinucide dacă nu are acces la hormoni și operații chirurgicale.* Emma a avut o viață bună ca lesbiană *butch*. Iar după ce a devenit bărbat, n-a fost un bărbat prea masculin. Eli are și calități feminine, și calități masculine, iar faptul că și-a modificat trupul n-a afectat prea mult acest lucru. În cazul său, tranziția a părut pur și simplu o consecință logică; în ciuda diagnosticului de afecțiune psihică, respectiv GID, el s-a folosit de schimbarea de gen pentru a-și limpezi gândurile.

Emma și sora ei geamănă, Kate, au crescut în Portland, Oregon. Mama lor, Joanna, a rămas însărcinată în timpul unei relații pasagere și a păstrat copiii. Emma a anunțat că e lesbiană; îi plăceau cravatele; s-a tuns tot timpul periuță. Și-a aplatizat sânii, dar nu exagerat, și, la înălțimea de 1,70, mai tot timpul trecea drept bărbat. A început colegiul la 15 ani. Joanna spune: „Știam că-și caută tribul, dar mi-era dor de ea. Într-un fel, mi-a fost mai greu

să am un copil dotat decât dacă aș fi avut un copil nonconformist din punct de vedere al genului.“

La absolvirea colegiului, Emma le-a spus mamei și surorii ei că e trans. Privind retrospectiv, într-o discuție la care am participat și eu, și gemenele, Joanna a spus: „Mi s-a părut că tot procesul de gândire îți provoca suferință: «Poate că sunt un fel de monstru.» Erai o lesbiană grozavă; ți se potrivea foarte bine. Ideea tranziției te-a întristat tare și mi-a fost foarte frică.“ Eli și-a amintit: „Mă tot întrebam: «Oare chiar sunt trans?» Din cauza poveștii clasice cu oameni care înainte fuseseră cât se poate de nefericiți, iar eu nu eram. Până la urmă, terapeutul meu mi-a zis: «Nu trebuie să fii complet nefericit ca să cauți moduri de a fi și mai fericit.»“ În vara lui 2005, la 20 de ani, Eli s-a mutat la New York și i-a rugat pe cunoscuți să i se adreseze cu numele nou și cu pronumele noi. S-a angajat la biblioteca Facultății de asistență socială din cadrul Universității Columbia, prezentându-se ca bărbat. În aprilie 2006, s-a hotărât să se opereze în partea de sus. Mama lui s-a oferit să plătească jumătate din costuri și și-a refinanțat creditul pentru mașină în acest scop. Eli și-a lăsat barbă, lucru pe care-l fac majoritatea bărbaților trans ca să-și afirme genul dincolo de orice dubiu. „Am simțit câteva schimbări emoționale și mentale din cauza testosteronului, dar e greu să deosebești ce ține pur de endocrinologie de ce ține de psihosomatic“, a spus el. „Nu mai am așa de multă răbdare și mă simt frustrat mai ușor. Mi-e mai greu să mă concentrez și mi-a scăzut fluența verbală. A trebuit să fac tranziția ca să-mi dau seama că nu-mi plăcea trupul meu de dinainte. Tranziția e ca o a doua adolescență. Mă simt foarte norocos că o trăiesc imediat în continuarea primei adolescențe. Nu regret prima pubertate. A contribuit la complexitatea experiențelor mele.“ S-a gândit o clipă. „Dacă aș fi trăit mai demult, dacă ar fi fost mult, mult mai greu să iau în considerare tranziția, poate că n-aș fi făcut-o. Oamenii aleg dacă să facă chimioterapie sau nu. Oamenii aleg dacă să ia antidepresive sau nu. Asta nu înseamnă că nu sunt bolnavi de cancer sau nu sunt periculos de triști.“

Eli s-a prezentat în fața tribunalului civil din New York ca să-și schimbe numele, o procedură de obicei simplă. Solicitarea i-a fost respinsă de un judecător care a afirmat că nu dorește „să schimbe genul unei persoane printr-o hotărâre“. Din punct de vedere juridic, numai celor care încearcă să evite creditorii sau să se disocieze de cazierul penal li se refuză schimbarea numelui. „Vin tot timpul oameni care-și schimbă numele în Iepuraș Superstar“, a spus Eli. „Eu voiam să mi-l schimb din Emma în Elliot.“ Judecătorul a cerut dovadă medicală că Eli își schimba sexul. Ar fi putut s-o prezinte, dar l-a scandalizat faptul că i s-a cerut; ACLU i-a preluat cazul, iar judecătorul i-a schimbat numele în Elliot.

Tatăl său, absent când Eli creștea, se pricepe mai bine să stabilească relații cu bărbați și, după părerea lui Eli, preferă să aibă un fiu, și nu o fiică. „Se simte în măsură să dea sfaturi de tată către fiu de tipul: «Să nu lași vreo fată gravidă»“, a spus Eli. „Chiar mi-a spus asta. Glumea. Dar tot e ciudat.“

Joanna a spus: „Părinții mei nu prea m-au ajutat; m-am educat singură. Am avut noroc că am reușit să mă modelez singură și sunt norocoasă că am produs un copil care a avut puterea necesară să se modeleze singur." Eli s-a luptat cu dilema dacă să se identifice ca persoană trans sau doar ca persoană de sex masculin. „Unii spun: «Sunt un bărbat cu un trecut transsexual.» E o întorsătură de frază frumoasă. Sunt cu o femeie de doi ani. În trecut, ea a avut relații și cu femei, și cu bărbați. Relația noastră are elemente pe care le numește «lesbianice» și se declară foarte norocoasă să aibă un iubit care cunoaște peisajul lesbian. Amândoi știm foarte bine că nu suntem heterosexuali, deci nu avem o relație heterosexuală în ciuda faptului că eu sunt bărbat și ea femeie." Mai târziu, Eli mi-a scris: „Nu simt că mi s-a schimbat prea mult genul. Sunt aceeași persoană masculină cu ușoare manierisme așa cum am fost de când mă știu."

Singurul regret – pentru toți – a fost faptul că Eli a devenit infertil. Joanna a ales drept emblemă a familiei căluțul-de-mare pentru că masculul își ține urmașii într-o pungă ventrală unde aceștia se dezvoltă, după care-i naște printr-un travaliu care poate dura zile întregi. Kate a scris: „Eli va deveni în curând infertil din cauza tratamentului care, în mod paradoxal, i-a permis să se imagineze ca tată. Așa că așteptăm ziua în care știința îl va putea transforma într-un căluț-de-mare."* Infertilitatea ar putea fi prețul cel mai mare al tranziției; multe persoane trans pe care le-am cunoscut mi-au vorbit despre dorința de a avea copii, dar majorității bărbaților trans le displace ideea de a duce la termen o sarcină, în timp ce majoritatea femeilor trans deplâng incapacitatea lor de a face acest lucru. Își doresc să fie fertili conform genului afirmat, iar știința e încă departe de a ne permite acest lucru; și această problemă, pe lângă celelalte, definește limitările tranziției.

La începutul tranziției sale, Eli a scris pe un blog: „Uneori am avut senzația că tipul ăsta care sunt eu – Eli – e undeva acolo, mă așteaptă să-l găsesc, mă așteaptă să-mi dau seama cum să devin eu însumi. Mi-e teamă pentru că totul pare instabil și nu știu unde să caut indicatoare care să mă îndrume și mă tem că nu le voi găsi niciodată. Dar cineva foarte important mi-a spus la un moment dat: «E-n regulă. Ești puternic. Cât despre Eli? Te va găsi el pe tine.»"*

Comitetul Olimpic Internațional impune de multă vreme testarea genului sportivilor. Metoda inițială consta într-o examinare fizică; urmată de măsurarea concentrației de hormoni; și de o analiză cromozomială. Motivația e clară. Dacă bărbații și femeile n-ar concura separat în competițiile sportive, aproape toți campionii ar fi bărbați pentru că testosteronul face trupul mai puternic. Dar testarea în sine a fost marcată de contradicții și incidente.*

În 2009, alergătoarea sud-africană Caster Semenya a fost testată în vederea stabilirii genului după ce a câștigat medalia de aur în cursa de 800 de metri femei în cadrul campionatelor mondiale organizate de Asociația Internațională de Atletism (IAAF). IAAF a sugerat că ea ar putea suferi de

o „afecțiune medicală rară“ care i-ar oferi un avantaj nedrept. Din analize a reieșit că Semenya avea testicule interne în loc de uter și ovare și un nivel de testosteron de trei ori mai mare decât în cazul unei femei obișnuite. În urma controversei, Comitetul Olimpic Internațional a anunțat că femeile cu hiperandrogenism vor fi descalificate în cadrul Jocurilor Olimpice. Dar ideea unui nivel normal de androgeni la o femeie este o ficțiune; concentrațiile variază mult de la un individ la altul. Comitetul impune analizarea oricăror situații atipice de către o comisie de experți care decide în fiecare caz în parte, cu păstrarea strictă a confidențialității. Chiar și înainte de această controversă recentă, Arne Ljungqvist, președinte al Comisiei medicale a Comitetului Olimpic Internațional, a spus: „Nu există o tehnică de laborator solidă din punct de vedere științific prin care să se poată deosebi un bărbat de o femeie.“* Despre umilințele îngrozitoare la care a fost supusă, Csater Semenya a spus: „Dumnezeu m-a făcut așa și mă accept.“*

În calitatea sa de apărător al drepturilor omului, Shannon Minter își petrece cea mai mare parte a timpului în fața instanței evitând întrebări ontologice și concentrându-se pe poveștile umane ale celor pe care-i reprezintă.* În cauza *Kantaras* versus *Kantaras*, Minter a fost avocatul pledant al unui bărbat trans care divorța de soția lui. Soția îi ataca acestuia calitatea legală de părinte contestându-i legitimitatea ca bărbat – și, prin extensie, pe cea a căsătoriei lor; în Florida căsătoriile între persoane de același sex sau adopția de către acestea sunt ilegale. Prin transmiterea procesului pe postul Court TV, Michael Kantaras, care trăise ca bărbat perfect integrat, a fost demascat cu brutalitate. În vederea judecării cauzei, a fost chemat un judecător în vârstă, heterosexual, cu vederi republicane, ieșit deja la pensie. Minter i-a citat ca martori pe părinții clientului său și a urmărit cum vederile judecătorului se schimbă de la o zi la alta. „Mama lui Michael a spus: «Mă doare atât de mult să aud că cineva se referă la Michael, chiar și la trecut, spunând *ea*»“, și-a amintit Minter. „Cum în fața lui se afla o femeie în locul căreia se putea pune, judecătorul nu s-a mai referit niciodată la Michael ca femeie.“ În final, judecătorul a scris: „Transsexualismul este o problemă enorm de complexă și dificilă care merită cel mai înalt grad de respect și înțelegere. Faptul că instanțele le refuză dreptul fundamental de a se căsători constituie o încălcare a drepturilor constituționale ale acestor persoane și o degradare a lor ca ființe umane.“*

Minter e convins că ce îi unește pe militanții din domeniul genului este provocarea creării unei societăți în care genul să fie desființat ca noțiune juridică. „Orice măsură mai puțin radicală va produce un grad mare de incoerență“, a spus el. „Nu există un mod rezonabil, și cu atât mai puțin valid din punct de vedere științific, de a clasifica oamenii în funcție de rasă. Curtea Supremă a recunoscut acest lucru. Pe certificatele de naștere nu marcăm rasa; rasa nu mai constituie o categorie juridică relevantă decât în scopuri de autoidentificare. Același lucru trebuie să se întâmple și cu genul.“ Minter a adăugat că nu trebuie confundat cu oarecum desuetul ideal feminist de

abolire a genului. „Oamenii sunt foarte atașați de genul lor. Eu unul în mod sigur. E mai mult ca religia. Ne șochează ideea că guvernul ar putea stabili religia unei persoane. Ar trebui să fie la fel de șocant ca guvernul să poată stabili genul unei persoane." Voința puternică a lui Minter își are sursa în istoria lui personală. Bărbat trecut de 50 de ani, cu o gamă impresionantă de realizări la activ și un cerc larg de prieteni, acesta a spus: „Cu o săptămână înainte să moară, tatăl meu m-a prezentat pentru prima oară cuiva drept «fiul» lui și asta a însemnat pentru mine mai mult decât orice mi s-a întâmplat vreodată."

Documentându-mă despre dizabilitate, m-am lovit în mod repetat de ideea eugenică a lui Peter Singer conform căreia nu toate ființele umane sunt persoane; în studiile despre transsexualism – de ideea radicală că nu toți cei de sex masculin au trupuri masculine. Deși Singer și apărătorii persoanelor trans par să se afle la capete opuse ale spectrului, la un anumit nivel înaintează aceleași argumente: că schimbarea obiceiurilor sociale și progresele științei ne-au făcut să punem sub semnul întrebării principiile de bază pe care e construită societatea umană. Conform Facerii, lumea se naște orânduită pe categorii: Dumnezeu a făcut iarba și pomii roditori, apoi balenele și peștii, apoi înaripatele, apoi animalele domestice și târâtoarele și fiarele, apoi l-a făcut pe om ca să stăpânească peste restul Creației. „A făcut bărbat și femeie" scrie în Biblie*. În marea poveste a facerii, oamenii și animalele au fost împărțite în categorii care nu se suprapun niciodată, la fel cum nu se suprapun nici categoriile „bărbat" și „femeie". În secolul XXI, au fost lansate noi argumente cum că unele ființe umane nu sunt persoane, că unele persoane nu sunt ființe umane, că unii bărbați sunt femei, că unele femei sunt bărbați, că unele ființe umane sunt persoane, dar nu sunt nici femei, nici bărbați. Globalizarea a estompat delimitările după identitatea națională, iar căsătoriile interrasiale au compromis identitatea rasială. Ne plac categoriile și cluburile la fel de mult ca întotdeauna; atâta doar că cele pe care le-am crezut cândva inviolabile s-au dovedit a nu fi așa și au apărut altele pe care nu ni le-am imaginat niciodată.

Când Carol și Loren McKerrow s-au cunoscut, ea ieșise pe locul doi la concursul Miss Texas, iar el își termina pregătirea ca oftalmolog nu departe de orașul Fort Worth.* După ce s-au căsătorit, a dus-o la el acasă în Helena, statul Montana. Au adoptat un fiu, Marc, crezând că nu pot avea copii. Totuși, Carol a rămas însărcinată cu Paul, ulterior Kim, cam în aceeași perioadă în care l-au adus acasă pe Marc; câțiva ani mai târziu, Carol a mai născut un fiu, Todd. Marc avea probleme de comportament. „De câte ori mă sunau de la școală", își amintește Carol, „fie Paul luase un premiu academic sau sportiv, fie Marc fusese suspendat". În timp ce Marc era centrul anxietății tuturor, Paul suferea în secret din cauza genului său. „La zece ani, distribuiam ziare", își amintește Kim. „Mă duceam foarte devreme. Mă îmbrăcam în haine de fată în ideea că nu mă vede nimeni. La sfârșit aruncam hainele

și mă rugam ca cineva să rupă vraja asta care mă făcea altfel decât orice alt om pe care-l cunoșteam."

Paul a devenit un foarte bun sportiv, jucând pe poziția de conducător de joc în echipa de fotbal a liceului. „Era un mod de a fi normal și de a mă opri să mai gândesc", spune Kim. „Dacă nu te simți bine în propriul trup, vrei să-l controlezi, iar sportul este un foarte bun mijloc de control." Paul a fost șef de promoție și șeful clasei la Helena High, fiind votat persoana cu cele mai mare șanse să reușească în viață. „Știam cuvântul *manqué* din expresia *artiste manqué*"[1], a spus Kim. „Era cuvântul meu, pentru că însemna: «o, dac-ați ști…»."

Paul a mers la colegiu la Berkeley, iar primul an, 1988, l-a petrecut în străinătate. „Toată lumea mergea la Florența sau Paris", a povestit Kim. „Numai eu mergeam în Norvegia pentru că nu voiam decât să mă ascund în iarna lungă și întunecoasă, să citesc Beckett, să beau ceai de mure și să mor de foame. M-am dus acolo cu gândul: «O să scap de asta.» Au trecut vreo două luni și mi-am zis: «E ceva de care n-am cum să scap.»" Există oameni care au o dată exactă a tranziției; Kim a povestit că a ei a avut loc între 1989 și 1996. S-a mutat în San Francisco și a încercat să se vadă cât mai puțin posibil cu vechii prieteni și cu familia; singura persoană din vechea ei viața care a știut a fost fratele ei Todd, care era gay în mod deschis. Acesta avea o fire relaxată, iar când anunțase că e gay nu se făcuse o dramă din asta, dar până și pe el l-a ținut la distanță. *Kim* a fost numele cel mai comun care i-a venit în minte și și-a schimbat numele de familie în Reed, fostul ei al doilea prenume, luând-o astfel de la zero. Chiar și așa, s-a simțit stânjenită și artificială; au trecut cinci ani până a început să ia hormoni. „Nu știam sigur cine sunt", povestește Kim. „Nici măcar nu eram sigură că în gen stă răspunsul. Este extrem de complicat, de scump, te izolează enorm, iar abordarea practică în sine e foarte dificilă." În prezent însă, Kim posedă o feminitate neafectată. O dată când eram cu ea în oraș, cineva a venit la ea și i-a spus: „Prietena mea se chinuiește cu tranziția. Tu ești așa de relaxată; cum ai învățat toate gesturile astea?" Kim i-a răspuns: „Când făceam schimbarea de la un gen la altul, eram prea conștient de mișcările mele și doar când am început să uit să mă mai pândesc adevăratul meu eu a început să preia controlul."

În iarna lui 1995, sora mai mică a lui Carol, Nan, a fost diagnosticată cu cancer de colon. Când Kim, pe vremea aceea încă Paul, o suna pe mătușa ei, vorbea și cu mama ei, dar timp de aproape cinci ani nu s-au văzut. La moartea lui Nan însă, Carol a vrut ca Paul să vină la înmormântare. Kim, care de un an lua hormoni, a fost unul dintre cei care au purtat sicriul, singurul lucru care a atras comentarii fiind părul prins în coadă de cal. Carol a spus: „Era o înmormântare. Dar el părea *atât* de trist, iar eu încă nu știam absolut nimic. O lună mai târziu, Paul m-a sunat și m-a întrebat: «Te-ai întrebat vreodată când eram mic dacă mă deranjează în vreun fel identitatea

1. În franceză, artist ratat (n.tr.).

mea sexuală?» I-am răspuns: «Tu ai fost copilul de aur.» El a spus: «Ei bine, mă îmbrăcam în femeie.»“ Carol a fost șocată. „M-a întristat foarte tare gândul că el a suferit atât de mult și eu nici n-am bănuit“, a spus ea. Kim i-a trimis mamei ei un pachet cu informații medicale. „N-am nevoie să citesc broșuri“, a spus Carol. „În sufletul meu mă gândeam: «Îmi iubesc copilul; omul inteligent, iubitor, cu simțul umorului există în continuare.» Tot ce voiam să știu era: «Ești fericit acum? Te simți bine în pielea ta?»“ Dar îi era teamă de reacția lui Loren.

Kim a spus la un moment dat: „Când am făcut tranziția, am simțit că dau jos de pe mine un costum de scafandru pe care-l purtasem o viață întreagă. Imaginează-ți senzația tactilă bruscă, extraordinară, ca și cum corpul tău abia atunci s-a trezit. Dar am simțit și că această persoană nouă nu se poate întoarce acasă și am început să mă rup de toate legăturile cu Montana. La momentul respectiv n-am știut cât de mult mă întristează treaba asta, iar ca să compensez acest lucru am început să-mi transform orașul natal într-un loc în care nu trebuia să mă întorc cu nici un chip.“ Exilul a continuat și după ce Loren a aflat; nimeni altcineva din familie nu trebuia să știe. Marc făcuse un accident de mașină și suferise leziuni la creier, ceea ce doar îi înrăutățise comportamentul deja haotic, iar Kim se temea de reacția lui. „Simțeam că-i sunt datoare să-i spun lui Marc, dar m-am gândit că mă va răni și mă simțeam prea vulnerabilă“, a spus Kim. Carol a zis: „Marc mă întreba: «O să mă mai caute vreodată Paul?» și era din ce în ce mai rău. Dar Kim a explicat: «Dacă află Marc, află tot statul Montana și încă nu sunt pregătită pentru asta.»“ Kim a avut dreptate pentru că Marc voia să-i fie superior lui Paul prin ceva. Marc își dorea să-i spună: „Măcar eu am ieșit mai normal decât tine.“

Loren se îmbolnăvise de hepatită când era student la medicină; în același timp în care Kim devenea ea însăși, starea lui se înrăutățea. Se afla pe o listă de așteptare pentru un transplant de ficat, dar la 62 de ani n-avea prioritate. În vara lui 2003, a hotărât să-și viziteze fiecare copil. Kim se mutase la New York, le spusese părinților că e lesbiană și începuse să se vadă cu o femeie pe nume Claire James. Carol și Loren au luat cina cu Kim și Claire în seara în care au sosit. „Am început să fiu mai optimistă în legătură cu tot“, spune Carol. „Mi-a plăcut de Claire din clipa în care am cunoscut-o. Eram așa de îngrijorată că Kim va rămâne singură. Claire a apărut pe după colț și efectiv am răsuflat ușurată.“

Câteva luni mai târziu, Loren a leșinat și a fost dus de urgență cu elicopterul în Denver unde urma să fie tratat. Kim a luat imediat avionul ca să fie alături de părinți. A ajuns la spital cu câteva ore înainte ca tatăl ei să moară, timp în care frații ei încă încercau să ajungă în Colorado. Kim a vorbit cu Marc la telefon când acesta se îmbarca în avion și i-a spus: „N-am ținut legătura. N-am știut cum să gestionez situația; dar acum că a murit tata ne vom întâlni cu toții și trebuie să-ți vorbesc despre mine.“ La aeroportul din Denver, Kim i-a dat lui Marc cartea ei de vizită și i-a zis: „Astea

sunt numerele mele de telefon. Poți să mă suni oricând." În momentul acela, Carol a izbucnit în lacrimi – nu din cauza morții lui Loren, ci din cauză că Marc și Kim își vorbeau din nou. Se adunaseră toți, într-un oraș străin, lipsiți de motivul care-i adusese acolo și totuși mai uniți decât fuseseră de ani de zile. Mai târziu în aceeași zi, Carol, Kim, Marc și Todd au pornit spre Montana cu mașina. În timpul lungii călătorii, Kim și-a reafirmat legătura cu Marc și a încercat să răspundă la numeroasele întrebări pe care i le-a pus. Marc a fost șocat, dar nu s-a purtat urât. De câte ori aveau semnal în timp ce traversau câmpiile din Wyoming, Kim își suna unchii, mătușile și verii. „Doar ce murise tata", și-a amintit Kim. „Vestea îi ia pe nepregătite. Află apoi despre mine, și reacția lor e: «Ne bucurăm că ai revenit printre noi.»"

Carol s-a hotărât să-și cheme la un ceai prietenii din Helena care ar fi putut transmite mai departe vestea despre Kim, astfel încât să nu mai fie nevoie de explicații la înmormântare. „Slavă Domnului cu mama care și-a asumat totul", povestește Kim. „Nimeni nu putea să facă o scenă din cauză că erau deja înduioșați de vestea morții tatei, care-i obliga să fie blânzi." Kim era la aeroport s-o ia pe Claire când a avut loc petrecerea. Carol a invitat 19 femei și pe pastorul de la biserica ei. A explicat concis tranziția lui Kim, la care a adăugat: „Nu sunt responsabilă *pentru* copilul meu și ce a devenit ea, dar sunt responsabilă *față de* ea și ea este o persoană minunată. O iubesc. Nu știu dacă vouă vă trebuie să știți mai mult, dar mie îmi e de ajuns." După un moment de tăcere în care invitații au digerat informația, cineva a spus: „Amin." Apoi Carol a spus: „Vă spun acest lucru acum și n-am de gând să mai vorbesc despre asta tot restul weekendului. Mă voi concentra pe înmormântarea lui Loren și pe omagierea vieții lui." Când am întrebat-o pe Carol cum de nu s-a lovit de ura comunității, cum văzusem în atât de multe alte cazuri, mi-a zis: „Cred că datorită felului în care ne trăiserăm viețile până atunci." Iar Kim a adăugat: „Tata n-ar fi luat taurul de coarne cum a făcut mama. Ultimul lucru pe care l-ar fi făcut ar fi fost să cheme lume la ceai. Dar ar fi făcut ceva care ar fi împins lumea să se adune spontan la un ceai. S-ar fi delectat cu faptul că mica lui împunsătură a făcut să se întâmple ce trebuie."

Sue O'Leary a fost printre invitații la ceai; fiul ei, Tim O'Leary, care fusese cel mai apropiat prieten al lui Paul venise pentru înmormântare. „Trupul tatei se află în capelă și toți prietenii mei care au aflat veștile sunt acolo", a povestit Kim. „Eu spun că nu merg pentru că nu vreau să distrag atenția oamenilor de la tata, dar de fapt mi s-a făcut frică. Deodată mă pomenesc cu Tim și alți băieți din liceu, cam toată echipa de fotbal, că intră pe ușa din față cu lăzi de bere la subsuoară și-l aud pe Frank Mayo spunând: «Da, am visat că eram toți grași, chei și bătrâni, iar tu erai tipă.» Eram în sufrageria în care copilărisem, iar Claire stătea pe canapea și bea beri ieftine una după alta și afară mai erau câteva lăzi cu bere, puse la rece în zăpadă. Unul dintre băieți o ține pe Claire pe după umeri și râd amândoi, iar eu îmi spun: «O să fie bine.»"

A doua zi a fost înmormântarea. Carol își amintește: „Nu sunt o bună cunoscătoare a Bibliei, dar e un vers pe care-l știe toată lumea, Ioan 3:16: «Căci Dumnezeu așa a iubit lumea, încât pe Fiul Său Cel Unul-Născut L-a dat ca oricine crede în El să nu piară, ci să aibă viață veșnică.» În ziua înmormântării, m-am agățat de acel *oricine* și m-am ținut bine de el. Când oamenii spuneau: «Îi văd pe Marc, pe Todd, dar nu-l văd pe Paul» îi rugam să vorbească cu prietenii care fuseseră la mine la ceai.“

Câteva zile mai târziu, în timpul călătoriei de la Helena înapoi acasă, Kim s-a hotărât să facă un documentar care să înceapă cu reuniunea ei de 20 de ani de la terminarea liceului care urma să aibă loc în acea toamnă; Marc rămăsese repetent un an în școala primară, așa că absolviseră liceul în același an și aveau de gând să meargă amândoi. *Prodigal Son* (Fiul rătăcitor) urmărește îndepărtarea lui Kim de comunitatea ei geografică și apropierea de comunitatea ei identitară, deteriorarea stării lui Marc și stresul enorm suferit de familie și dragostea complicată și ambivalentă a lui Kim pentru fratele ei. În documentar, se vorbește mult despre copilăria lui Kim alături de Marc și Todd, inclusiv înregistrări video făcute de tatăl ei pe vremea când ea era încă Paul și juca în echipa de fotbal american. Filmul începe cu prezentarea felului în care trauma suferită la cap de Marc îl face să se raporteze la un trecut fosilizat, astfel că acesta privește doar în urmă, în timp ce tranziția o face pe Kim să privească numai înainte. Rezultatul ciocnirii dintre identitatea ei în plină schimbare și identitatea lui neschimbată este păstrarea pioasă a trecutului pe care ea a încercat atâta timp să-l elimine.* Când a apărut alături de mama ei la emisiunea lui Oprah Winfrey ca să-și promoveze filmul, Oprah le-a arătat un clip în care Marc o acuza pe mama lui că acceptând-o pe Kim călcase în picioare Biblia. Oprah a spus: „Ei bine, crezi în Biblie?“ La care Carol a spus: „Cred în *copilul* meu.“

Șase luni după ce le-am cunoscut, Kim m-a sunat într-o noapte, entuziasmată, și mi-a făcut o invitație. Pastorul bisericii de care aparținea din Helena urma să organizeze o proiecție de weekend a *Fiului rătăcitor*: proiecția efectivă era programată într-o vineri, iar sâmbătă erau programate seminarii pentru discutarea unora dintre ideile din film și o predică ținută de Kim duminică – totul, printr-o coincidență, urmând să aibă loc în același weekend cu ziua de naștere a lui Carol. Am mers în Montana cu câteva zile înainte. În urmă cu un an, Carol invitase 26 de persoane la ea acasă să vadă filmul. „Îmi făceam griji în legătură cu câțiva dintre ei, așa că le-am spus soțiilor și soților lor că eram îngrijorată“, a explicat ea. „Dat fiind că le spusesem asta, toți au fost foarte mândri să-mi zică la sfârșitul serii: «Vezi? Totul e-n regulă, Carol. Ți-ai făcut griji degeaba.»“ Una dintre persoanele pentru care-și făcuse griji era un vechi prieten care-și pierduse de curând soția și care la sfârșitul proiecției părea tulburat. Carol l-a întrebat dacă se simte bine, iar el a răspuns că nu. „M-am simțit descurajată“, mi-a spus Carol. „Apoi mi-a spus că habar n-a avut că a fost așa grav cu Marc și ce povară am avut de dus.“ Discuția respectivă i-a apropiat pe Carol și pe Don,

iar când am mers în Helena erau deja un cuplu; doi ani mai târziu, m-au invitat la nunta lor.

La micul dejun, în dimineața zilei de naștere a lui Carol, am găsit-o furioasă și mâhnită. Mi-a înmânat ziarul *Helena Independent Record*, a cărui primă pagină era dominată de un titlu cu litere de-o șchioapă: „fiul rătăcitor din Helena se întoarce ca femeie", iar dedesubt: „fost conducător de joc vine la liceu să prezinte un documentar despre cum și-a schimbat sexul". Kim era la un festival în Islanda și urma să vină abia a doua zi. Când am mers împreună cu Carol la biserică s-o decorăm în vederea evenimentului, pastorul ne-a spus că vorbise cu poliția ca să asigure protecția în caz de atacuri violente. Carol s-a dat bătută. „Filmul tot ar fi ajuns aici și n-am vrut să fie pur și simplu închiriat de cinematograful de la noi, Myrna Loy, și să n-am nici un control asupra situației", a spus ea. „Așa trebuie să fie proiectat, în biserica mea, unde e dragoste. Dar titlurile astea fac totul să pară ieftin." Să te expui în toată vulnerabilitatea în fața unui oraș mic în care ți-ai trăit toată viața de adult e stresant. Carol nici nu se dă mare, nici nu e o singuratică sau o militantă înnăscută, deci nu voia să-și spună povestea din aceleași motive care pe alții îi determină să și-o spună. A zis: „Știu oameni care au trebuit să se uite la înregistrări despre fiii lor arestați pentru pornografie cu minori sau pentru delapidare, dar Kim n-a făcut rău nimănui; de fapt, a ajutat mulți oameni." Cu toate astea, era în mod vizibil zdruncinată.

În seara proiecției, clădirea bisericii Plymouth Congregational era plină ochi, iar lista de așteptare pentru bilete era lungă. Am stat pe rândul din spate lângă Carol, care a plâns aproape pe toată durata filmului, trebuind să iasă de două ori din biserică. La sfârșitul filmului, Kim s-a ridicat în picioare în fața adunării din biserică, iar publicul a început să aplaude. Câțiva s-au ridicat, apoi alți câțiva și până la sfârșit toată lumea s-a ridicat în picioare și a aplaudat-o. După ce au terminat, Kim a invitat-o pe mama ei în față; lui Carol îi revenea zâmbetul pe buze și s-a îndreptat cu pași repezi și hotărâți spre altar. Toată lumea s-a ridicat din nou în picioare și, odată ajunsă la altar, Carol și Kim au stat în fața tuturor, fiecare cu brațul petrecut pe după umerii celeilalte, în timp ce publicul continua să le aclame. Curajul lui Carol transformase proiecția într-un moment de triumf. Acum plângea Kim. La recepția de după, i-am spus unei doamne de la biserică despre cât de teamă îi fusese lui Kim de discuția pe care ar fi putut-o provoca filmul, iar aceasta mi-a zis: „Cele mai grele conversații ale noastre nu sunt cu alți oameni, ci cu noi înșine. După ce a stabilit ea cu ea însăși cine este, noi am fost gata de orice conversații ar fi fost necesare ca s-o asigurăm că aici va fi întotdeauna acasă pentru ea."

Duminică, pastorul a comentat că n-a văzut niciodată atât de mulți enoriași, exceptând de Crăciun și de Paști. Întregul clan McKerrow a fost prezent; unii au condus și câteva ore de la fermele lor ca să ajungă. Slujba a început cu: „Ne rugăm azi pentru binecuvântarea celor abuzați pentru că

sunt ceea ce sunt și a celor care comit abuzul.“ S-au cântat imnuri, s-a citit pilda Fiului risipitor, apoi Kim a venit în față. Deși de obicei pilda este interpretată ca poveste a tatălui, a spus ea, este și o poveste despre un fiu care este primit mai bine decât ar fi îndrăznit să spere. Apoi a spus: „Alaltăieri-seară, în timpul proiecției filmului nostru, am ieșit și am mers la locul unde se odihnește cenușa tatălui meu, alături de a altora. Stând în genunchi lângă ceea ce eu numesc «locul tatei», m-am gândit la numeroasele ore în care m-a filmat cu dragoste jucând în meciurile de fotbal și câte din acele înregistrări se proiectau în acel moment în biserică. Sigur, nimeni nu s-ar fi așteptat ca acesta să fie contextul. Dar știam că tata ar fi mândru. Și chiar atunci, briza de la apus mi-a adus la urechi un zvon ciudat de familiar și mi-am dat seama că era meciul de fotbal care se juca pe stadion, în partea cealaltă a orașului. Cânta fanfara și prezentatorul răcnea, iar aici înăuntru se proiectau pe un ecran filmările vechi și știam că la câteva străzi mai încolo se filmau unele noi. Cei care-și înregistrează amintirile proaspete nu pot decât să-și dorească norocul de a fi surprinși de cei dragi cu ultimul lucru la care se așteptau de la ei, respectiv bucuria de a avea șansa să fie întâmpinați cu dragoste totală la întoarcerea acasă. M-am gândit cum toate aceste cicluri ale vieții merg înainte, iar în momentul acela, un moment frumos, copleșitor, binecuvântat, s-au contopit atâtea aspecte ale vieții mele, trecutul și prezentul, părintele și copilul, masculinul și femininul: durerea pe care uneori ți-o aduce viața și dragostea care alină și te întâmpină cu brațele deschise, după o călătorie istovitoare într-un loc îndepărtat.“

În după-amiaza aceea, după slujbă, am făcut o plimbare împreună cu Carol. I-am spus: „Îți dorești ca Paul să fi fost fericit ca Paul și să fi rămas așa?“ Carol a spus: „Sigur că da. Ar fi fost mai ușor pentru Paul și pentru noi toți. Dar partea esențială a afirmației este «fericit ca Paul». Ori el n-a fost fericit și sunt foarte bucuroasă că a avut curajul să ia problema în mână. Nu, dacă ar fi fost fericit ca Paul, oricine și-ar fi dorit să rămână așa, dar cum n-a fost – nu-mi pot imagina de cât curaj ai nevoie. Cineva mi-a spus în weekendul ăsta: «Carol, Paul a murit și încă n-am terminat de ținut doliu după el.» Eu nu simt asta. Kim este mult mai prezentă decât a fost Paul vreodată. Paul nu era niciodată nepoliticos, doar că nu era cu adevărat acolo. Nu reușeam să-i captăm atenția.“ A râs, după care a adăugat cu o emfază plină de dragoste: „Și uite cu cine ne-am pricopsit! Cu Kim!“ Iar în acel moment, grația divină părea să fie și cauză, și consecință a fericirii ei exprimate în acea declarație emfatică.

Lucrând la acest capitol, îmi tot revenea în minte minunatul omagiu pe care Alfred Tennyson i l-a închinat prietenului său Arthur Henry Hallam: „Iar bărbăția se unea / Cu grația femeiască-astfel, / Că, împletind mâna cu el, / Copilul alinare și-ar afla.“* Ideile noastre preconcepute despre masculinitate și feminitate sunt idei ale modernității. Deși Hallam nu era nici trans și nici gay, magnetismul său își trăgea seva din îmbinarea forței cu blân-

dețea, a îndrăznelii cu compasiunea. Îmi amintesc că am citit prima dată versurile lui Tennyson când eram adolescent și m-am gândit că-și laudă prietenul tocmai pentru calitățile pe care eu le găseam neliniștitoare la mine însumi. Îmi doream să emulez ce era mai bun în mama și în tata, în domeniul rațiunii, pe care bărbații deseori și-l adjudecă, și în cel al inimii, în care femeile sunt de obicei superioare. În cuvintele încurajatoare ale lui Tennyson am văzut nu elogiul unui chip androgin, ci al naturii complexe a frumuseții. Masculinitatea și feminitatea nu apăreau încleștate într-o competiție binară, ci unite în colaborare. Orice om cu sufletul deschis ar trebui să știe că lumea s-ar fi sfârșit de mult dacă n-ar fi existat traducători care să tălmăcească înțelesuri masculine și feminine dincolo de granițele dure ale genurilor. Concretizarea acestei realități ca identitate ar putea fi un fenomen recent, dar singurul lucru care s-a schimbat e caracterizarea acestor oameni – și nu valoarea lor eternă sau splendoarea lor stranie și necesară.

Am o viață foarte bună ca bărbat și am reușit să mă descurc sub toate aspectele, dar știu că la 12 ani aș fi ales să fiu femeie dacă ar fi existat posibilitatea unei transformări ușoare și complete. Poate mi-o doream doar pentru că mi se părea că a fi femeie e un lucru mai respectabil decât să fii un bărbat gay, iar 12 ani este o vârstă a conformismului. Nu regret faptul că nu sunt femeie mai mult decât regret faptul că nu sunt un jucător de fotbal american puternic și abil sau că nu m-am născut în familia regală britanică; de obicei, copiii trans se consideră deja membri ai unui gen diferit, ori eu nu m-am simțit niciodată așa. Până la urmă, am avut o viață fericită ca bărbat gay și, dat fiind că trăim într-un prezent continuu, nu resimt suferințele pe care le-am depășit ca pe niște pierderi permanente (chiar dacă ultima mea cartea a fost, în definitiv, despre depresie; drumul meu a fost și el presărat cu dificultăți).

Și totuși, îmi place să-mi imaginez un viitor SF în care ambiguitatea sexuală nu va mai presupune proceduri chirurgicale, injecții cu hormoni și dezaprobare socială – o societate în care fiecare își poate alege genul în orice moment. Fără trauma fizică, genul acestor oameni ar fi sută la sută cel afirmat, ar avea un aparat reproducător perfect funcțional și mintea și inima eului pe care-l consideră ca fiind al lor de drept. Dacă și-ar dori să rămână undeva la mijlocul spectrului de gen – din punct de vedere fizic, psihologic sau ambele –, și acest lucru ar fi posibil. În astfel de vremuri de vis, cred că mulți ar alege să trăiască în pielea genului opus. Întotdeauna mi-a plăcut să călătoresc, iar dacă cineva mi-ar oferi o excursie pe Lună aș accepta imediat. Ce călătorie poate fi mai fascinantă decât să știi ce înseamnă exact să fii opusul a ceea ce ești? Sau, de ce nu, să trăiești pe un tărâm vag unde nu există asemenea opoziții? Mi-aș da fără să ezit toată averea pe un bilet dus-întors către un astfel de tărâm.

În același timp, sunt conștient că a alege poate fi o povară epuizantă și înfricoșătoare – mai ales în cazul alegerilor nefamiliare. Prima mea carte a fost despre un grup de artiști sovietici și eram cu o parte dintre ei când au venit în Occident.* Îmi amintesc că unul a izbucnit în lacrimi într-un

supermarket german care oferea 20 de mărci de unt pentru că nu putea digera toate deciziile pe care Occidentul i le impunea. O parte din mine consideră că oamenii nu se pricep la alegeri, că oamenii care nu reușesc să-și exercite în mod competent dreptul la vot într-o democrație electorală, care au o rată record a divorțului, care nu reușesc să-și iubească copiii născuți din cauza propriei incapacități de a folosi metode contraceptive s-ar prăbuși dacă li s-ar da mână liberă să-și aleagă genul. La fel, cred și că alegerea este singurul nostru lux adevărat, că strădania pe care o implică luarea de decizii conferă valoare deciziilor. În America modernă, alegerea este moneda la care aspiră toată lumea și, chiar dacă sunt conștient de blazarea care decurge din selecție, îmi place să-mi imaginez un viitor în care vom putea să alegem totul. E destul de probabil că aș alege ce am acum – ceea ce n-ar însemna decât că mi-ar plăcea și mai mult din acest motiv.

XII
Tată

Am început să scriu această carte ca să-mi iert părinții și am terminat-o devenind eu însumi părinte. Înțelegând ce am lăsat în urmă, m-am eliberat ca să trăiesc ce se afla înainte. Am vrut să aflu de ce am suferit atâta în copilărie, să înțeleg cât a depins de mine, cât a depins de părinții mei și cât a depins de restul lumii. Am simțit că le datorez și părinților, și îmi datorez și mie să dovedesc că problema a fost doar pe jumătate la noi. Privind retrospectiv, mi se pare evident că documentarea mea despre condiția de părinte a fost și un mijloc de a-mi învinge anxietățile în legătură cu perspectiva de a fi părinte. Însă căile minții sunt nebănuite, și dacă într-adevăr acesta a fost scopul meu ascuns nu mi s-a revelat decât treptat.

Am crescut cu teama de boală și dizabilitate și cu tendința de a-mi feri privirea în fața oricărei persoane prea diferite – în ciuda faptului că eram conștient în atâtea feluri de propria diferență. Această carte m-a ajutat să-mi elimin impulsul acela ipocrit despre care am știut mereu că e urât. Melancolia evidentă care răzbătea din poveștile pe care le-am ascultat ar fi trebuit probabil să mă facă să mă feresc de paternitate, dar a avut efectul opus. Rolul de părinte le pusese la încercare pe acele familii, dar aproape nici una nu regreta acest lucru; au demonstrat că, dacă ai suficientă disciplină emoțională și voință afectivă, poți iubi pe oricine. Această lecție de acceptare m-a liniștit: am înțeles că dragostea dificilă nu e cu nimic mai prejos decât dragostea facilă.

Multă vreme, copiii m-au întristat. Originea tristeții rămânea întru câtva obscură, dar cred că avea legătură în principal cu felul în care lipsa copiilor din viața persoanelor gay mi-a fost în mod repetat prezentată drept o tragedie. Copiii erau cel mai important lucru din lume, ei devenind astfel embleme ale eșecului meu. Părinții mă încurajaseră să mă căsătoresc cu o femeie și să întemeiez o familie, iar restul lumii îmi repeta acest imperativ. Am petrecut ani întregi plutind în derivă între relații cu bărbați și relații cu femei. Pe unele dintre femeile cu care am avut o relație intimă le-am iubit, dar dacă n-ar fi fost vorba de copii nu m-ar fi interesat nici restul. Recunoașterea faptului că sunt de fapt gay n-a venit decât odată cu înțelegerea faptului că a fi gay nu e o chestiune de comportament, ci de identitate.

În perioada în care încă mă maturizam, identitatea gay și condiția de tată mi se păreau incompatibile. Perspectiva puțin probabilă de a fi un părinte gay mă neliniștea pentru că mi se părea că, crescând cu un tată gay, potențialii mei copii ar deveni obiect al batjocurii. Această percepție conținea elemente de homofobie internalizată, dar reflecta și realitatea socială. Învățam să fiu militant în nume propriu, dar nu eram împăcat cu ideea de a-i implica și pe alții. În copilărie, fusesem tachinat fără milă pentru că eram diferit, și nu voiam să impun altcuiva o versiune a experienței mele. În cei 20 de ani care au urmat acestui moment, realitatea socială s-a schimbat suficient cât să nu mai simt aceste mustrări de conștiință. Și dacă s-a schimbat a fost pentru că alte persoane gay au făcut saltul și au crescut copii înainte ca eu să fiu pregătit s-o fac. Cu toate astea, exprimându-mi recent dorința de a avea copii biologici, am fost criticată în mod repetat, deseori de oameni care îmi aminteau cu convingere că există o sumedenie de copii abandonați care au nevoie de o familie bună. Am fost șocat cât de des cei care înaintau aceste argumente erau persoane care deja produseseră urmași biologici, fără a fi luat vreun moment în considerare adopția. Dorința de a avea propriul copil îi șoca deseori pe ceilalți, părându-li-se ciudată sau un moft.

Din moment ce se pare că homosexualitatea nu se transmite ereditar, îmi condamnam presupușii copii la potențialul disconfort de a proveni dintr-un loc ciudat, în loc să fie ei ciudățenii, iar unii critici considerau că asta atenua problema. Îmi displace ideea că, din moment ce copiii mei aveau șanse mari să iasă heterosexuali, era în regulă să-i concep. Acceptarea identității orizontale numai atât timp cât nu devine una verticală e o formă de șovinism. Dacă aș fi știut că există probabilitatea ca copiii mei să iasă gay, acest lucru nu m-ar fi convins să n-am copii; la fel cum nu m-a convins să nu-i am nici probabilitatea ca ei să fie heterosexuali. Cu toate astea, teama mea de a fi un tată gay depășea cu mult în intensitate orice îngrijorare legată de posibilitatea ca un copil biologic al meu să dezvolte dislexie, depresie sau tipurile de cancer de care au murit mama și bunicul meu.

Dreptul la reproducere ar trebui să se numere printre drepturile inalienabile. Și totuși, când membrii grupurilor cu identități orizontale cu potențial de a transmite trăsături deviante se hotărăsc să aibă copii ies la iveală și prejudecățile împotriva persoanelor care se îndepărtează de la normă. Mulți se arată scandalizați când un adult cu dizabilitate sau cu o altă vulnerabilitate produce un copil cu dizabilitate sau cu vulnerabilitate.

Prezentatoarea de știri și actrița Bree Walker s-a născut cu ectrodactilie sau sindromul ghearei de homar, care se manifestă prin deformarea mâinilor și picioarelor. Ea a născut un copil cu același sindrom, iar când a rămas însărcinată din nou, în 1990, a știut că și al doilea copil ar putea moșteni afecțiunea. A ales să păstreze sarcina, lucru care a alimentat un întreg scandal. „Am fost șocată că oamenii sunt în stare să-și exprime public părerile negative în legătură cu un copil nenăscut și cu capacitatea lui de a se descurca în

viață, indiferent ce formă ar avea mâinile sau picioarele lui“, a spus ulterior Bree Walker. Cu o carieră de succes și o căsnicie reușită, ea are, pe lângă trăsăturile telegenice, și multe alte calități pe care să le transmită unui copil. „E corect să-i transmiți copilului tău o boală genetică ce produce diformități?“, a întrebat o gazdă de talk-show televizat. „Oamenii te judecă după aparențe. Te judecă după cuvintele pe care le rostești. E limpede că te vor judeca și după forma mâinilor, forma trupului și forma feței. Pur și simplu, așa stau lucrurile.“* Toate aceste critici transmiteau implicit că Bree Walker n-avea nici un drept să rămână însărcinată, ba chiar că avea obligația morală să avorteze – oricât de mult și-ar fi dorit copilul sau oricât de bună mamă ar fi fost. „Am simțit că îmi terorizează sarcina“, a spus ea ulterior.*

Talk-show-urile puneau semnul egal între copiii lui Bree Walker și dizabilitatea lor. În calitate de supraviețuitor al poliomielitei și militant pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Bill Holt a spus: „Cei care hotărăsc că Bree Walker n-ar trebui să aibă copii din cauza unei singure trăsături fizice ignoră toate celelalte calități minunate ale acestei femei. De ce nu spune nimeni că *ar trebui* să aibă mulți copii pentru că are una dintre cele mai vii inteligențe și unul dintre cele mai atrăgătoare chipuri din televiziune?“* Condamnând-o, mass-media n-a fost în stare să recunoască faptul că veteranii unei afecțiuni pe care copiii lor au șanse s-o moștenească sunt cel mai bine plasați să înțeleagă riscurile și recompensele unei vieți cu afecțiunea respectivă. Alegerile lor sunt mai bine informate decât judecățile pe care le emitem noi în legătură cu acestea.

Există însă oameni care concep copii ca să-și valideze propriile vieți. Joanna Karpasea-Jones, o militantă engleză pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, a ales să aibă cinci copii biologici. A făcut acest lucru parțial ca o afirmare a modelului social al dizabilității, spunând că, în casa ei, deficiențele nu sunt considerate dizabilități. Asemenea majorității oamenilor, ea și soțul ei și-au dorit urmași biologici. „Nici adopția nu ni s-a părut o alternativă“, a scris ea, „pentru că ar fi însemnat să n-am experiența sarcinii sau nașterii, gând cu care nu m-am putut consola“.* Karpasea-Jones are paralizie cerebrală din cauză că s-a născut prematur; nu e ceva ereditar. Partenerul ei însă are o neuropatie motorie și senzorială ereditară, care se manifestă prin distrugerea țesutului muscular și deformații grave ale oaselor. Orice copil biologic al celor doi ar fi avut 50% șanse să moștenească această afecțiune. „Aproape toată lumea din familia noastră avea un fel de dizabilitate: eu, partenerul meu, fratele și tatăl lui, unchiul și mătușa mea“, a scris Karpasea-Jones. „În cazul în care copilul ar fi fost afectat, cu siguranță nu s-ar fi simțit exclus. Normalitatea e ceva subiectiv; pentru noi, dizabilitatea însemna normal.“

Identitățile verticale din familia ei reprezintă fără îndoială o garanție că potențialul copil se va simți inclus, cum se întâmplă și în familiile persoanelor cu nanism sau ale persoanelor surde. Dar faptul că probabilitatea mare ca trupurile copiilor ei să fie sursă de suferință nu pare s-o preocupe este

îngrijorător. În ansamblul scrierilor sale, aceasta recunoaște că și ea, și partenerul ei au suferit considerabil din cauza durerii fizice provocate de afecțiunile lor, dar atitudinea ei față de transmiterea afecțiunii pare să rămână neechivocă. Ea subordonează astfel trupurile copiilor săi modelului social al dizabilității. Am cunoscut mulți oameni mândri cu vulnerabilități speciale și le-am întâlnit familiile fericite. Am văzut și durere atotcuprinzătoare, doar parțial cauzată de factori externi. De fapt, decizia Joannei Karpasea-Jones n-a fost bine primită de familia ei. „Propria mea mamă mi-a spus că am fost iresponsabili asumându-ne așa un risc și m-a rugat să avortez", a scris ea. „Mama partenerului meu a spus că nu voi putea duce sarcina la termen. M-am simțit satisfăcută când am ajuns la 11 zile peste termenul nașterii fără să fi simțit măcar o împunsătură. Așa le trebuie, m-am gândit." Confundarea eurilor părinților cu ale copiilor se regăsește la toate categoriile demografice; nu e lucru ușor să faci diferența între a-ți ajuta copiii să-și formuleze visurile și a-i face prizonierii visurilor tale. Cel mai probabil, copiii Joannei Karpasea-Jones nu vor fi supărați că există, dar s-ar putea foarte bine să aibă resentimente dacă ajung la concluzia că nașterea lor a fost un punct pe agenda militantă a mamei lor. Și totuși, întâlnim peste tot părinți egocentrici care, în numele gloriei care se răsfrânge și asupra lor, își exploatează copiii pe terenul de fotbal, la clubul de șah, în fața pianului. Narcisismul este o miopie care în nici un caz nu se limitează la militanții pentru drepturile persoanelor cu dizabilități.

Decizia de a avea un copil este o întrebare grea pentru toți cei care sunt suspecți din punct de vedere genetic. Cercetătoarea în domeniul dizabilității Adrienne Asch scria într-un eseu în 1999: „Boala cronică și dizabilitatea nu sunt echivalente cu boala acută sau rănirea bruscă. Majoritatea celor cu spina bifida, acondroplazie, sindrom Down și multe alte deficiențe de mobilitate și senzoriale se percep ca fiind sănătoși, nu bolnavi, și își prezintă afecțiunile ca pe un dat al vieții – echipamentul cu care au fost trimiși pe lume."* Ea spune adevărul, dar nu tot adevărul. În 2003, am fost trimis să intervievez o tânără pe nume Laura Rothenberg în legătură cu afecțiunea de care suferea, fibroză chistică, și am sfârșit prin a ne bucura de o prietenie scurtă prin natura bolii ei. Deși ambii ei părinți erau purtători ai genei (fibroza chistică este o afecțiune genetică recesivă), Laura a avut o experiență orizontală a bolii deoarece la nici unul dintre ei boala nu se manifestase. A scris o carte de memorii emoționantă, *Breathing for a Living*, în care a lăudat multe din lucrurile inerente identității asociate fibrozei chistice și a afirmat că viața ei așa cum a fost i-a oferit o mulțime de lucruri valoroase.* Și totuși, nu se considera sănătoasă și și-ar fi dorit să se vindece – nu pentru că respingea acea parte din ea, ci pentru că voia să se simtă bine și să trăiască mult. Deteriorarea stării ei și moartea survenită la 22 de ani n-a semănat mai deloc cu experiența unei persoane sănătoase cu nanism acondroplazic. Și totuși, răvășit de durere la scurt timp după moartea ei, tatăl ei mi-a spus: „Când am conceput-o pe Laura, nu exista amniocenteza pentru fibroza chis-

tică. Dar a apărut ulterior. Dacă am fi știut, Laura nu s-ar fi născut. Încă mă mai bântuie gândul: «Dumnezeule, i-am fi putut refuza dreptul la viață.» Ce tragedie ar fi fost."

A condamna pe cineva să se confrunte cu greutățile extraordinare pe care le-ai dus tu este o problemă morală personală. Și totuși, toți părinții iau o astfel de decizie la un anumit nivel. Majoritatea aleg să procreeze în mod obișnuit, deși cei bogați ar putea concepe copii *in vitro* cu spermă donată de Superman și ovule de la Wonder Woman. Oamenii proști produc fără ezitare copii la fel de proști, deși prostia îți îngreunează extrem de mult viața; persoanele cu obezitate morbidă produc copii corpolenți care au șanse să fie marginalizați din cauza greutății corporale; părinții depresivi produc copii care s-ar putea lupta cu tristețea cronică. Săracii au copii în ciuda dezavantajelor evidente ale sărăciei.

Între decizia de a păstra o sarcină în ciuda diagnosticului prenatal și selectarea sarcinii pe criterii de diferență nu e o distanță foarte mare. Un articol din *Los Angeles Times* arăta: „Să creezi copii pe comandă cu defecte genetice poate părea un câmp etic minat, însă pentru unii părinți cu dizabilități – de exemplu, surditate sau nanism – nu înseamnă decât a face copii ca ei."* Într-un sondaj care a cuprins aproape două sute de clinici americane care oferă diagnostic genetic preimplantare (DGP), procedură disponibilă de douăzeci de ani, 3% au recunoscut că au folosit testul pentru a selecta un embrion cu o dizabilitate anume.* Dr. Robert J. Stillman, de la centrul de fertilitate Shady Grove, cu filiale în Maryland, Virginia și Pennsylvania, a spus că a refuzat cereri de selectare a embrionilor cu surditate și nanism. „Unul din dictatele principale ale condiției de părinte este să le oferim copiilor noștri o lume mai bună", a spus el. „Nanismul și surditatea nu reprezintă norma."*

Care este logica din spatele corelației dintre a oferi o lume mai bună și alinierea la normă? Michael Bérubé, al cărui fiu are sindromul Down, scrie: „Întrebarea e dacă vom menține un sistem social care permite imprevizibilitatea, variația, imperativele morale contradictorii, deciziile dificile, deciziile personale și deciziile perverse."* Dezbaterea din jurul selectării embrionilor se referă la cel mai vag drept al omului și în același timp cel mai determinat social, dreptul la demnitate. În 2008, Marea Britanie a modificat Legea privind fertilizarea și embriologia umană ca să scoată în afara legii selectarea dizabilității.* Celor care optează pentru DGP ca să evite sindromul Down, de exemplu, li se va face un profil genetic complet și nu li se va permite să implanteze un embrion cu o dizabilitate cunoscută. Militanții pentru drepturile persoanelor surde au fost îngroziți. „Nu există decât o interpretare", a scris un blogger. „Suntem înjosiți, nedemni să fim oameni doar pentru că suntem imperfecți."

Sharon Duchesneau și Candace McCullough, două femei surde lesbiene, și-au dorit un copil, iar în 2002 au rugat un prieten care era a cincea generație

de persoane surde din familia lui să fie donator de spermă.* Astfel, s-au născut doi copii surzi, Gauvin și Jehanne. Au hotărât să vorbească despre experiența lor cu un reporter de la *Washington Post*, ceea ce a stârnit o avalanșă de atacuri împotriva lor foarte asemănătoare cu cele din cazul lui Bree Walker. Postul de televiziune Fox News a prezentat un reportaj sub titlul: „Victime la naștere: ingineria genetică folosită asupra copiilor neajutorați pentru obținerea de defecte încalcă orice limită.“* Scrisorile publicate în *Washington Post* au fost la fel de ostile. Un cititor a scris: „Faptul că trei oameni (îl includ și pe donatorul de spermă) au putut să priveze în mod deliberat o altă persoană de o facultate naturală este monstruos și crud și o dovadă de resentimente fundamentale față de oamenii care aud. Există legi care oferă acces la îngrijiri medicale copiilor pe care părinții îi privează de ele din motive religioase. Ar trebui să existe măsuri de protecție asemănătoare pentru copiii supuși abuzului de a fi programați genetic să reproducă dizabilitățile unor părinți fără minte.“*

Specialistul în drept John Corvino a atras atenția asupra faptului că furia publică își avea rădăcina într-o eroare metafizică fundamentală. „Ar fi putut alege alt donator“, a argumentat el. „Sau ar fi putut alege adopția în locul sarcinii. Dar și dacă ar fi făcut una din aceste două alegeri, n-ar fi însemnat că Gauvin ar fi avut auz. Dimpotrivă, ar fi însemnat că nu s-ar fi născut.“* Militantul pentru drepturile persoanelor surde Patrick Boudreault a spus: „Nimeni n-a pomenit nici un moment asurzirea intenționată a unui copil născut cu auz.“*

Puțini oameni ar îndrăzni să afirme că un cuplu căsătorit de persoane surde n-ar trebui să procreeze din cauza riscului de a produce copii surzi. Am putea spune că linia ar trebui trasă între ce acceptăm și ce încercăm să obținem în mod activ, argumentând că copiii surzi din părinți surzi heterosexuali apar printr-un proces „natural“ – dar dragostea și regulile nu fac casă bună, conceptul de „natural“ fiind în sine o noțiune schimbătoare și nenaturală, deseori folosită pentru a da un luciu prejudecății. Criticii alegerii făcute de Duchesneau și McCullogh s-ar putea să nu fi înțeles nici experiența de viață a acestor două femei cu studii superioare, succes profesional, aparent fericite, active social și cu o relație de cuplu bună. Articolul inițial explica: „Alături de viitorii părinți care elimină trăsături pe care nu și le doresc, există și mulți care selectează trăsături pe care și le doresc. Iar în multe cazuri, scopul nu este atât producerea unui copil superior cât a unui anumit fel de copil. Un copil alb. Un copil negru. Un băiat. O fată. Sau un copil gândit în cele mai mici amănunte. «În majoritatea cazurilor», spune Sean Tipton, purtător de cuvânt al Societății americane de medicină reproductivă, «cuplurile sunt interesate de un copil care să le semene fizic». În acest sens, Candy și Sharon sunt la fel ca mulți părinți, speră să aibă un copil după chipul și asemănarea lor.“*

Acest argument e greu de respins. Sharon a spus: „Ar fi plăcut să avem un copil care e la fel ca noi.“ Iar Candy a spus: „Vreau să fiu la fel ca copilul

meu; vreau ca el să se bucure de lucrurile de care ne bucurăm noi.“ Nu par afirmații radicale până afli că e vorba de persoane surde. Într-un articol din revista *Nature*, Carina Dennis ne ajută să înțelegem mai bine motivele celor două femei: „Comunicarea și dorința de intimitate sunt esențiale condiției umane. Dacă crezi cu adevărat că copilul tău va avea o viață emoțională cel puțin la fel de bogată ca a ta și fără să aibă auz și că vei putea comunica mai bine cu el, de ce să nu faci această alegere?“* Candy crescuse într-o familie de persoane surde, cu părinți fără educație, din clasa muncitoare; Sharon crescuse cu părinți nesurzi și n-a devenit ea însăși decât când a pătruns în lumea mimico-gestuală de la Gallaudet. Ambele femei i-au admirat pe copiii surzi născuți din părinți surzi cu educație. Simțeau că făcuseră eforturi să-și găsească propria versiune de fericire și erau capabile s-o transmită generației următoare. Părinții își doresc copii care să poată beneficia de lucrurile pe care le au de oferit.

William Saletan, corespondent național pentru revista *Slate*, scria: „O frică veche: copiii pe comandă. O frică nouă: copiii deformați pe comandă.“* În mod evident, „copiii deformați pe comandă“ sunt tot copii pe comandă; atâta doar că nu respectă modelele cele mai populare. Mai mult, copiii pe comandă sunt o realitate care nu va dispărea; vor deveni cu siguranță din ce în ce mai numeroși pe măsură ce tehnologia avansează. Expresia „copii pe comandă“ este peiorativă, dar nu cu mult timp în urmă și expresia „copii făcuți în eprubetă“ era folosită cu dispreț, înainte ca fertilizarea *in vitro* să devină o procedură standard pentru o clasă de mijloc îmbătrânită. În 2006, aproape jumătate din clinicile care ofereau DGP aflate în evidența Centrului pentru genetică și politici publice de la Johns Hopkins University aveau pe lista de servicii selectarea sexului.* În 2007, cei de la clinica de fertilitate Bridge Centre din Londra au selectat din mai mulți embrioni unul care urma să nu sufere de strabismul grav de care suferea tatăl*, iar University College London a anunțat recent nașterea unuia dintre primii bebeluși selectați încât să nu moștenească o vulnerabilitate genetică la cancerul de sân*. Fertility Institutes din Los Angeles au declarat că aveau de gând să ajute cuplurile să aleagă sexul, culoarea părului și a ochilor, deși această avalanșă de criterii s-a soldat cu suspendarea programului.* Aceste opțiuni reprezintă în mod inevitabil viitorul. Cât de diferite sunt de fapt de protocoalele standard pentru donatorii de spermă și ovocite, prin care sunt excluși donatorii cu trăsături ereditare nedorite și se oferă informații privind atractivitatea fizică, culoarea pielii, înălțimea, greutatea și notele la examenul de admitere la facultate? Majoritatea oamenilor sunt atrași de alți oameni cu trăsături dezirabile; impulsul nostru sexual de acuplare în sine este un proces subiectiv de selecție.

Dintr-un sondaj realizat la Universitatea Johns Hopkins în 2004 reiese că dezbaterea din ce în ce mai amplă cu privire la testele genetice reproductive este articulată în jurul a două perspective opuse: cei care le privesc ca pe „o bună ocazie de a preveni suferința și se opun limitărilor asupra cercetării,

progresului tehnologic și opțiunii reproductive“ și cei care „consideră că testele genetice reproductive vor avea un impact etic și social negativ și care susțin restricționarea dezvoltării și utilizării acestora“.* În cartea sa *The Case Against Perfection*, filozoful de la Harvard Michael Sandel scrie: „Viitorii părinți își păstrează libertatea de a alege dacă să folosească sau nu testele prenatale și dacă să acționeze sau nu pe baza rezultatelor. Dar n-au opțiunea de a evita povara alegerii pe care o creează noua tehnologie.“*

Oamenilor le place să repare lucruri; dacă vom învăța cum să controlăm vremea, curând vom fi orbi la măreția uraganelor și intoleranți față de tăcerea implacabilă a viscolelor. Acum 40 de ani, toxicologul Marc Lappé avertiza: „Ar fi de neconceput și imoral dacă, în zelul nostru de a «învinge» defectele genetice, n-am fi în stare să recunoaștem că «deficienții» pe care-i identificăm și avortăm nu sunt cu nimic mai puțin umani decât noi.“* Cu toate astea, în 2005, ziarista Patricia E. Bauer a descris într-un articol publicat în *Washington Post* presiunile cu care se confruntase când a hotărât să păstreze o fetiță diagnosticată prenatal cu sindrom Down. Ea a scris: „Testarea prenatală îți transformă dreptul de a avorta un copil cu dizabilitate mai degrabă într-o datorie de a avorta un copil cu dizabilitate.“* Nimeni nu trebuie forțat să păstreze o sarcină de care-i este groază și nimeni nu trebuie presat să întrerupă o sarcină pe care și-o dorește. Cei care se simt pregătiți să iubească copii cu calități orizontale le atribuie demnitate acestora, indiferent dacă au folosit sau nu testele prenatale. Având acces la tehnologii reproductive, ne dăm cu presupusul în legătură cu ce fel de copii ne-ar face fericiți și ce fel de copii vom face noi fericiți. S-ar putea să fie iresponsabil să evităm acest joc de-a ghicitul, dar, la fel, ar fi naiv să credem că e ceva mai mult decât un joc. Dragostea ipotetică are prea puțin de-a face cu dragostea.

Ce fel de părinți ar trebui să facă copii și ce fel de copii ar trebui să se nască sunt lucruri care vor face mereu obiectul dezbaterii. Ne punem întrebări asupra deciziilor luate de persoanele infectate cu HIV de a aduce pe lume copii pe care s-ar putea să nu apuce să-i crească; încercăm să prevenim sarcinile în rândul adolescentelor; exprimăm judecăți cu privire la oportunitatea transmiterii dizabilităților de către persoanele cu dizabilități. Oamenii pot fi sterilizați la fel de bine prin oprobriu ca și cu bisturiul, iar ambele variante sunt de o cruzime aproape egală. E rezonabil să-i educăm pe ceilalți în legătură cu provocările pe care le-ar putea întruchipa copiii lor, dar a-i împiedica să facă copii pentru că credem că știm care e valoarea respectivelor vieți miroase a fascism. Nu întâmplător ai nevoie de un certificat ca să te căsătorești, dar nu și ca să faci un copil. În Statele Unite, mobilitatea socială ascendentă e la cote mai mici ca niciodată și mai mici decât în majoritatea celorlalte țări industrializate. Conform unui raport din 2011 al Brookings Institution: „Mobilitatea socială americană este excepțională; dacă ne remarcăm prin ceva, este prin mobilitatea de verticală limitată.“* Aproape toate familiile pe care le-am întâlnit sunt victimele convingerilor care au dus la criza mobilității: premisa că îmbunătățirea condiției umane este un proiect

exclusiv individual, iar ceilalți nu trebuie să-și bage nasul. Și totuși, nici un om, din oricare dintre categoriile explorate în această carte, n-ar fi avut o viață mai bună acum o jumătate de secol. Progresele tehnologice amețitoare care amenință multe dintre aceste identități au coincis cu o politică identitară care creează o lume mai tolerantă. Trăim într-o societate din ce în ce mai diversă, iar raza de acțiune a lecțiilor despre toleranță pe care traiul în această societate le implică a ajuns să includă și populații atât de lipsite de drepturi încât nici nu emit revendicări proprii – schimbare de o amploare mai mare decât orice și-au imaginat sufragetele și militanții pentru drepturi civile. Persoanele cu dizabilități apar la televizor; persoanele transgen ocupă funcții publice; profesioniști specializați în terapie lucrează cu infractori, copii-minune și persoane concepute prin viol. Există programe de locuri de muncă pentru persoane cu schizofrenie sau autism.

Peste tot, oamenii se plâng că trăim în vremuri fără rușine. De ce apar atâția oameni la televizor care vorbesc și-și manifestă idioțenia, patetismul, chiar cruzimea? De ce-i admirăm pe bogații care ne-au furat avutul? S-ar putea să nu ne rușineze destul lucrurile care sunt cu adevărat condamnabile, dar în același timp ne rușinează din ce în ce mai puțin lucrurile care de la bun început n-ar fi trebuit să ne stânjenească. Opusul politicii identitare este jena. Suntem mai aproape ca oricând de drepturile la viață, la libertate și la căutarea fericirii. Din ce în ce mai puțini oameni sunt oripilați de adevărata lor identitate.

Extraordinarul este o loterie. Ne putem întreba dacă ceva extraordinar e bun sau rău, dar dacă ceva este extraordinar el nu poate fi pus sub semnul întrebării în mod valid – cu toate astea, termenul face obiectul unor nesfârșite revendicări false. Oamenii obișnuiți insistă că sunt unici, în timp ce oamenii extraordinari susțin că sunt de fapt la fel ca toată lumea. Oamenilor plictisitori le-ar plăcea să fie considerați remarcabili, în timp ce oamenii excepționali tânjesc după confortul modest de a se pierde în mulțime. Toți cei care au un copil tipic pot povesti despre lucrurile incredibile pe care le face copilul lor și toți cei al căror copil este în mod evident deosebit îți vor explica de ce o boală gravă sau o înzestrare ieșită din comun nu creează de fapt o prăpastie între copilul lor și ceilalți. Această măsluire a adevărului de ambele părți reflectă o ambivalență mai generală, respectiv faptul că în același timp tânjim după diferență și ne opunem ei; aspirăm la individualitate și ne temem de ea. Prin definiție, diferențele cele mai problematice dintre un copil și părinții lui se manifestă în domenii nefamiliare părinților. Tendința noastră de a ne forma o reprezentare greșită despre copii socotindu-i mai mult sau mai puțin originali decât sunt reflectă propriile îndoieli în legătură cu raportul dintre individualitate și fericire.

În 2008, Associated Press a publicat o știre despre un copil cu două fețe care se născuse într-un sat din nordul Indiei.* Lali Singh suferea de diprosopus sau duplicare craniofacială, o afecțiune rară în care același cap conține

două nasuri, două guri, două perechi de buze și două perechi de ochi. Directorul spitalului în care s-a născut a spus: „Are o viață normală, fără probleme cu respirația.“ Oricare ar fi definiția unei „vieți normale“ în Saini Sunpura, aproape sigur nu include „să ai o stare generală bună și să fii adorată drept reincarnarea zeiței hinduse supreme, Durga, o zeitate aprigă, reprezentată în mod tradițional cu trei ochi și multe brațe“. O sută de oameni pe zi se strângeau la casa părinților lui Lali ca să-i atingă picioarele fetiței, să ofere bani și să primească binecuvântări; căpetenia satului a cerut bani de la bugetul de stat ca să-i construiască un templu. Articolul nu menționează decât în paranteză că duplicarea craniofacială este deseori asociată unor complicații medicale grave.

Dacă s-ar fi născut în Duluth sau Wichita sau Beijing sau Paris, nașterea lui Lali ar fi fost mai degrabă o sursă de îngrijorare decât un motiv de sărbătoare. Mama lui Lali, Sushma, a spus: „Fiica mea e bine – ca orice alt copil.“ Tatăl ei, Vinod, a dus-o pe Lali la un spital din New Delhi, dar a refuzat când i s-a oferit un RMN prin care să se determine dacă organele interne ale copilului erau normale și n-a încercat să-i trateze despicătura vălului palatin care o împiedica să se hrănească normal. „Nu simt nevoia să fac acest lucru în acest moment, dat fiind că fiica mea se comportă ca un copil normal“, a explicat acesta. Lali a murit două luni mai târziu, în mare parte din cauza unor probleme care ar fi putut fi atenuate dacă ar fi beneficiat din timp de îngrijiri medicale.*

Articolul despre scurta viață a lui Lali m-a surprins mai puțin decât m-ar fi surprins acum zece ani, pentru că pe întreg parcursul documentării mele m-am tot lovit de versiuni ale acestei povești. Partea frumoasă a poveștii – modul aparent instantaneu în care acest copil neobișnuit a fost acceptat de părinții săi – s-a transformat în tragedie când aceștia au confundat adecvarea pe care o percepeau ei cu normalitatea. Părinții lui Lali au crezut că dragostea și toleranța lor le definesc fiica, când de fapt aceste calități nu-i defineau decât pe ei ca părinți iubitori. Când deschiderea minții ne orbește față de nevoile copilului, dragostea noastră devine negare. Recunoașterea diferenței nu trebuie să pună în pericol dragostea; dimpotrivă, o poate îmbogăți.

În mod ideal, acceptându-i la un nivel profund, le permitem cel mai bine copiilor să devină ceea ce sunt. În cadrul propriei familii, nanismul sau autismul sau supradotarea sau transgenismul cuiva pot fi secundare. Acești oameni sunt, în mod ideal, în primul rând copiii părinților lor, cetățeni cu drepturi depline ai micii țări pe care o reprezintă familia. Părinții nu trebuie doar să-și iubească copiii în ciuda defectelor lor, ci pot descoperi chiar o adecvare surprinzătoare în acele imperfecțiuni. Un psihiatru înțelept mi-a spus cândva: „Oamenii vor să se facă bine, dar nu vor să se schimbe.“ Dar eu cred că numai permițându-le celor născuți cu identități orizontale să *nu* se schimbe, le permitem să se facă bine. Oricare dintre noi poate fi o versiune îmbunătățită a sa, dar nici unul dintre noi nu poate fi altcineva decât este.

Înrolarea în sistemul de învățământ de masă, incluziunea, dezinstituționalizarea, mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, politica

identitară – toate aceste forțe în același timp scot în evidență diferența și o normalizează. Pun accentul pe importanța adaptării lumii noastre la nevoile neobișnuite ale altora, afirmând în același timp că toți avem aceleași nevoi de bază. Aspirația lor este să schimbe lumea în așa fel încât tot mai mulți oameni să se simtă neremarcabili în ea. Mulți dintre părinții pe care i-am intervievat erau hotărâți să extindă condițiile optime pe care le obținuseră acasă la nivelul comunității, și așa deveniseră militanți – pentru unii era o vocație, pentru alții se rezuma la a accepta să le fie citate cuvintele. O făceau în speranța că o societate mai bună le va ajuta copiii pe tot parcursul vieții. Mulți oameni cu identități orizontale beneficiază de un sistem de învățământ integrat; în același timp îi ajută și pe cei care învață în aceeași clasă cu ei. În mod asemănător, construirea unei societăți care cunoaște compasiunea le folosește nu numai proaspeților tolerați, ci și proaspeților toleranți. Încorporarea oamenilor excepționali în țesătura socială este o activitate scumpă care consumă timp. Calistenia emoțională și logistică se poate dovedi epuizantă. Și totuși, dacă părinții ajung adesea să fie recunoscători pentru copiii lor problematici, putem și noi să fim recunoscători cu toții pentru curajul pe care-l întruchipează acești oameni, generozitatea pe care o învățăm de la ei, chiar și pentru felurile în care complică lumea.

În vorbirea curentă, prin *diversitate* înțelegem că cluburile ar trebui să accepte membri provenind din minoritățile rasiale, iar colegiile ar trebui să accepte un număr de persoane gay. Altruismul nu este singurul mijloc de onorare a diversității, după cum reiese atunci când folosim termenul de diversitate ca să ne referim la o strategie de investiții financiare echilibrată sau la multitudinea speciilor din păduri, ape și delte. Orașul în care am făcut colegiul a fost multă vreme faimos pentru ulmii săi; chiar a fost numit „orașul ulmilor" până când boala olandeză a ulmilor a ajuns în America de Nord și a lăsat goale străzile și parcurile orașului.* Când vine schimbarea, monocultura e o problemă. Într-o eră a transformărilor accelerate, când valorile sociale se schimbă dramatic și mediul fizic se modifică într-un ritm amețitor, e imposibil de prezis ce trăsături se vor dovedi mai adaptabile. Nu sunt un avocat al nanismului sau surdității sau infracționalității sau homosexualității ca răspuns la orice întrebare crucială. Ce știu însă este că ar fi o greșeală să ne transformăm toți în ulmi. Ce-i drept, aleile întregi de copaci la fel, cu trunchiurile nobile aliniate în asemănarea lor simetrică, arată bine, dar e un tip de planificare iresponsabilă.

Am început să lucrez la această carte cam în aceeași perioadă în care l-am cunoscut pe John, care a devenit soțul meu. Mereu mi-am dorit copii, luasem în considerare ideea de a face un copil cu o veche prietenă, mă documentasem puțin în legătură cu fertilitatea, dar posibilitatea rămânea cantonată în abstract. John mi-a dat mai mult curaj să fiu extraordinar și mai multă încredere în faptul că sunt un om obișnuit, iar din poveștile sutelor de familii excepționale am înțeles treptat că cele două nu erau incompatibile, că dacă ești anormal nu înseamnă că nu mai ai dreptul sau capacitatea de a

fi un om normal. Emily Perl Kingsley a ajutat copiii cu sindromul Down să ajungă la televizor pentru ca nimeni să nu se mai simtă la fel de singură cum s-a simțit ea. Militanții pentru neurodiversitate și drepturile persoanelor surde și-au revendicat acceptarea deviației ca pe ceva ce li se cuvine. Ruth Schekter a spus: „Copiii ca ai noștri nu sunt predestinați să fie un dar. Sunt un dar pentru că așa am ales noi să fie.“ Sue Klebold a spus: „Nimic nu m-ar fi putut face să mă simt mai conectată la ce se întâmplă cu omenirea decât Columbine“. Anne O'Hara a afirmat despre ajutorul pe care i l-a oferit fiicei ei transgen că i-a adus „mai multe binecuvântări în viață decât i-aș putea eu oferi ei vreodată“. Acest ton general de mirare persuasivă și-a găsit un ecou profund în mine.

Ani de zile mă luptasem cu ideea că nu voi avea copii și tocmai când mă împăcasem cu această situație tristă, am început să nutresc speranța inversă și să găsesc soluții să rodesc și să mă înmulțesc.* Ce nu aveam cum să știu atunci era dacă într-adevăr *îmi doream* copii sau doar îmi doream să le dovedesc celorlalți că se înșelaseră fiindu-le milă de mine din cauza orientării mele sexuale. Când ai tânjit să ai luna și brusc ți se oferă în toată lumina ei argintie, e greu să-ți amintești pentru ce ți-ai dorit-o. În trecut, mă confruntasem cu depresia. Renunțam la vechiul meu sine lipsit de bucurie în favoarea unui nou fel de fericire sau urma să mă pomenesc copleșit de o tristețe de neînlăturat pentru care va trebui să găsesc noi mijloace de a-i face față? Nu puteam să aduc pe lume copii dacă nu puteam să-i protejez de incursiunile mele pe tărâmul disperării. Conștient că a fi părinte nu e o îndeletnicire potrivită pentru perfecționiști, în interviurile cu diferitele familii am căutat lecții de modestie. În anxietatea mea, nu încetam să-mi amintesc ceva ce-mi spusese mama înainte să-mi dau examenul pentru permisul de conducere: două lucruri în viață ți se par imposibile până când îți dai seama că toată lumea le face – condusul și făcutul copiilor.

În copilărie nu fusesem plăcut de ceilalți copii, de aceea copiii continuau să mă intimideze. Simțeam că, în ochii lor, eram în continuare slab la miuță, aveam un mers ciudat și un soi de stângăcie emoțională – că păstrasem toate caracteristicile care-i făcuseră pe copii să mă izoleze când eram mic, caracteristici despre care am înțeles în final că fac parte din sexualitatea mea. Continua să-mi fie frică să aud un copil spunându-mi că sunt *gay*; identitatea mea solidă sună ca o insultă din gura unui copil. Îi evitam din cauză că mă făceau să simt prea multe. Ca orice sentiment puternic, era greu de descifrat; se remarca prin intensitate, și nu prin natura lui. Întotdeauna mă simțeam ușurat când plecam după câteva ore petrecute cu copiii altora. Oare asta urma să simt și față de ai mei? Fantezia mea întunecată și persistentă era că dacă voi avea copii nu-mi va plăcea de ei și voi fi obligat să-i suport tot restul vieții. Relația mea cu părinții fusese o sursă de mare bucurie și pentru mine, și pentru ei, și-mi doream să perpetuez acest lucru, dar mare parte din dezolarea mea fusese determinată tot de dinamica familiei mele, în care emoțiile atingeau asemenea cote, încât era greu să fac diferența între ce mi

se întâmpla mie și ce li se întâmpla lor. Condiția de fiu mă epuizase; ieșit de curând din gura acelei balene, mi-era teamă că voi fi înghițit de condiția de tată. Mi-era frică și că voi deveni opresorul copilului meu dacă va fi diferit de mine, la fel cum îi simțisem și eu pe părinții mei uneori.

John avea deja un fiu biologic când l-am cunoscut. El și Laura, mama biologică a copilului, fuseseră colegi de muncă, iar Laura îl urmărise timp de mai mulți ani înainte ca împreună cu partenera ei, Tammy, să-l roage să le ajute să facă un copil. Deși nu aveau o relație apropiată, el a fost de acord și au semnat acte prin care renunța la drepturile paterne, iar ele renunțau la pensia alimentară. John s-a oferit să se implice în viața copilului în măsura în care acest lucru era posibil, atât timp cât mamele și copilul o doreau, dar din respect față de poziția lui Tammy de mamă adoptivă, nu s-a implicat mai deloc. Nu mi le-a prezentat imediat pe Tammy și Laura, dar la câteva luni de când eram în relație ne-am întâlnit întâmplător cu ele și cu băiețelul lor, Oliver, la Târgul statului Minnesota din 2001. Oliver, care nu știa ce înseamnă „tată donator“, îi spunea lui John „tată dozator“, spre amuzamentul tuturor. Dar atunci eu ce-i eram? Peste un an și jumătate, l-au rugat pe John să fie din nou donator, iar Laura a născut-o ulterior pe Lucy. Legătura lui John cu această familie mă făcea circumspect, dar mă și atrăgea. John făcuse *copii*, iar eu îi urmăream ca să aflu mai multe despre el. Încă nu-mi erau dragi, dar acest lucru nu diminua cu nimic fascinația biologiei și a emoției.

De câțiva ani contemplam posibilitatea de a avea propriii copii biologici. În 1999, în timpul unei deplasări în interes de serviciu în Texas, am participat la o cină unde m-am reîntâlnit cu prietena mea de la colegiu, Blaine. Blaine mi se păruse mereu magică: de o bunătate cumpănită, o inteligență acută cu care nu se laudă niciodată și o grație atemporală. Divorțase recent, la scurt timp își pierduse mama și mi-a pomenit că cel mai bun omagiu pe care l-ar putea aduce propriei copilării fericite ar fi să devină ea însăși mamă. La care eu i-am răspuns, cu ușurința cu care spui lucruri la o masă plină de oameni, că aș fi dispus să fiu tatăl copilului. Ea mi-a replicat imediat că ar putea să-mi accepte oferta. Nici nu mi-a trecut prin cap că s-ar putea chiar să-și dorească să facă un copil cu mine; făcusem sugestia cu politețea retorică cu care în alte circumstanțe invitam cunoștințe noi din țări îndepărtate să vină în vizită la un pahar dacă se întâmplă să ajungă în Greenwich Village. Când am ajuns acasă însă, i-am scris o scrisoare în care i-am spus că știam că probabil a glumit, dar că sunt convins că va fi cea mai bună mamă din lume și că sper că va face un copil cu cineva.

Peste patru ani, Blaine a venit la New York în 2003, la petrecerea-surpriză de ziua mea când împlineam 40 de ani. În seara următoare, am ieșit împreună la cină și ne-am dat seama că amândoi ne doream să dăm curs proiectului de a face un copil împreună. Niciodată nu m-am simțit mai onorat și mai speriat. În unele privințe urma să facem cam ce făcuseră și John și Tammy și Laura, dar în altele voiam să facem altfel; eu urma să fiu tatăl

copilului în acte, iar acesta urma să-mi poarte numele de familie. Deși copilul avea să locuiască în Texas cu Blaine, relația mea cu el sau ea urma să fie explicit paternă.

Nu eram pregătit să-i spun imediat lui John, iar când i-am spus a avut reacția explozivă de care mă temusem. El fusese donator de spermă. Eu urma să am o relație profundă, pe termen lung cu Blaine, iar el se temea că acest triunghi va afecta în mod fatal relația dintre noi doi. Astfel a început cea mai dificilă perioadă a relației noastre. Am discutat despre asta luni de zile: eu și John, eu și Blaine, iar negocierile au atins tensiuni balcanice. A durat trei ani de zile să netezim detaliile. John, a cărui bunăvoință triumfă întotdeauna, a dat înapoi, iar Blaine și cu mine am creat sarcina, folosind serviciile unei clinici de fertilizare *in vitro*. Între timp, Blaine îl cunoscuse pe partenerul ei, Richard, ceea ce a dus la stabilirea unui echilibru rezonabil, chiar dacă neobișnuit.

Cu cât termenii înțelegerii noastre deveneau mai stranii, cu atât totul părea din ce în ce mai tradițional. John îmi propusese deja să ne căsătorim, iar eu am hotărât să-i onorez cererea, deși eram un proaspăt convertit, încă suspicios la ideea de căsătorie gay. Căsătoria a fost parțial modul meu de a-i confirma lui John că deține un rol central în viața mea, pe măsură ce proiectul cu Blaine avansa, dar s-a transformat curând în modul meu de a-i sărbători frumusețea, inteligența și umorul, simțul moral; faptul că familia și prietenii mei îl adorau; și felul în care vedea în sufletele lor aceleași lucruri pe care le vedeam și eu. Ne-am căsătorit pe 30 iunie 2007, într-un peisaj de țară, și mi-am zis că dacă scopul tuturor traumelor trăite de mine a fost să mă aducă în acest punct n-au fost chiar atât de rele cum mi s-au părut pe moment. În toastul meu, am spus: „Dragostea care cândva nu îndrăznea să-și spună pe nume, transmite acum pe toate frecvențele.“ Au venit și Tammy și Laura cu copiii lor; Oliver a fost purtătorul de verighete pentru John. Blaine, însărcinată în patru luni cu copilul conceput împreună cu mine, a venit însoțită de Richard, iar John s-a încumetat chiar să spună că s-ar putea să fie prima nuntă gay făcută în grabă din cauza unei sarcini iminente.

În octombrie, au apărut niște complicații în cursul sarcinii, drept care m-am grăbit împreună cu John la Fort Worth cu o lună mai devreme pentru a asista la nașterea prin cezariană, pe 5 noiembrie 2007. L-am urmărit pe obstetrician scoțând-o pe Blaine cea mică din pântecele umflat al mamei ei și am fost primul care a ținut-o în brațe. Mă tot încerca ideea că sunt tată și nu știam ce să fac; era ca și cum mi s-ar fi spus brusc că eram în continuare eu însumi și în același timp o stea căzătoare. Am ținut copilul nou-născut în brațe, apoi a ținut-o Blaine, apoi Richard, apoi John. Cine eram noi toți pentru această creatură mică și dătătoare de emoții? Cine era ea pentru noi toți? Cum afecta ea raportul dintre noi, ceilalți? Cufundat în cercetările mele de ceva vreme, știam că fiecare copil are o nuanță de identitate orizontală prin care-și schimbă părinții. Am căutat pe fețișoara fiicei mele indicii despre cine era ea și indicii despre cum mă va transforma pe mine.

Zece zile mai târziu, John și cu mine ne-am întors la New York. Când am ajuns acasă, mă frământau gândurile despre proaspătul meu copil, dar continuam să-mi imaginez că-mi demonstram susținerea față de lucrul minunat pe care-l făcuse Blaine, nu atât că mă preocupa ceea ce făcusem eu. Încă nu înțelegeam că emoția biologică provocată de realizarea bruscă a faptului că ești părinte nu e decât o palidă sugestie a pasiunii pe care o presupune exercitarea efectivă a rolului de părinte. A trebuit să despart ușurarea provocată de gândul că evitasem tragedia definitorie pe care părinții avuseseră grijă să mi-o tot reamintească de realitatea copleșitoare a unei ființe umane noi pentru existența căreia eram responsabil. Nu voiam ca între mine și Blaine cea mică să exise un atașament atât de puternic încât viața în Texas să i se pară intolerabilă; nu voiam nici să nu existe atașament între noi, iar din această cauză să se simtă neglijată. Conștientizam situația în care mă aflam suficient de bine cât să înțeleg că așteptările mele emoționale erau irelevante.

Și căsătoria, și procrearea sunt evenimente publice. Asemenea multor chestiuni publice, ele reifică ceea ce prezintă lumii. Avusesem o imagine despre viața noastră și, brusc, și restul lumii avea la rândul său o imagine despre ea. Implicarea celorlalți în realitatea personală o consolidează, iar eu trăsesem după mine un număr mare de prieteni și rude în procesul prin care dragostea construiește un cămin, proces prin care adevărul interior primește o carapace care-l protejează și-l susține. Eram recunoscător că prietenii noștri sărbătoriseră căsătoria noastră; eram recunoscător că John o întâmpinase cu brațele deschise pe fiica de care-i fusese teamă; eram recunoscător și că John și Blaine începuseră să aibă încredere unul în celălalt. Până la urmă, mi-am dat seama cât de multe avea Blaine în comun cu mama mea: aceeași capacitate de a găsi umor în banalitățile vieții de zi cu zi; aceeași rezervă atentă față de exprimarea emoțiilor; aceeași imaginație dezlănțuită ținută ascunsă de ceilalți printr-o eleganță cuviincioasă și o reținere greu de clintit; aceeași empatie inteligentă, cu o ușoară nuanță de tristețe. La rândul meu, asemenea multor alți bărbați, găsisem pe cineva care-mi amintea de mama și împreună făcuserăm un copil. Tatăl lui Blaine, în vârstă de 68 de ani, ale cărui valori mă gândisem că ar putea fi contrariate de înțelegerea noastră, a fost încântat, iar tatăl meu – foarte bucuros.

Curând mi-am dat seama că îmi doream să cresc un copil împreună cu John, în casa noastră, să fie un angajament între noi doi. Înțelegerea inițială dintre John și Tammy și Laura venise ca răspuns la o întrebare; cea dintre mine și Blaine avusese un caracter mai intim; iar perspectiva de a avea un copil care să locuiască cu noi doi tot timpul a făcut să explodeze tot ceea ce fuseserăm învățați să așteptăm de la viețile noastre de bărbați gay. Nu-mi dorisem să mă căsătoresc, după care realitatea faptului împlinit m-a prins. Am cerut și am primit în cadrul unui schimb corect un copil, în ideea că, la rândul lui, John va fi până la urmă prins de această realitate. Fiindcă John era mai puțin sigur că-și dorește acest copil decât mă arătasem eu a fi, a

trebuit să joc rolul susținătorului fervent al acestei întreprinderi. Debordam de optimism față de o persoană care încă nu exista și eram sigur că devenind tată tot ce prețuiam la John va fi amplificat, dar conversația se oprea aici. Dragostea noastră reciprocă era o cerință prealabilă, dar nu și un motiv pentru a avea un copil. Nu puteam procrea cu titlu de experiment social sau declarație politică sau ca să ne simțim noi împliniți, iar eu nu puteam fi singurul entuziasmat de decizia noastră. Dar apoi John mi-a făcut cadou de ziua mea un leagăn vechi de copil, legat cu o fundă, și mi-a zis: „Dacă e băiat, putem să-i punem numele George, după bunicu'?"

Un avocat ne-a explicat că din punct de vedere juridic e mai bine ca ovocitele să provină de la o femeie, iar o alta să poarte sarcina, astfel încât nici una dintre ele să nu poată avea drepturi complete ca mamă. John propusese ca eu să fiu tatăl biologic al acestui copil, el urmând să-l conceapă pe următorul, dacă va mai fi cazul. Asemenea multor cupluri de vârsta a doua cu probleme de fertilitate, am început să căutăm ovulul perfect printre necunoscuți. Am mers la San Diego ca să intrăm în grațiile agenției de donatori pe care o aleseserăm. Deși hotărârea noastră era motiv de bucurie, mi-a părut rău că nu voi vedea niciodată ce ar putea ieși din amestecarea genelor mele cu ale lui John. Eram recunoscător că putem obține ovocite, dar regretam că nu le puteam produce chiar noi; eram fericit că putem avea un copil împreună, dar mă întrista aura de manufactură care înconjura întreaga aventură. În absența tehnologiei reproducerii asistate, n-aș fi avut copiii pe care-i am astăzi, dar ar fi fost plăcut să-i fi conceput într-un moment extatic de dragoste fizică, și nu în urma unui șir epuizant de pași birocratici. A fost și foarte scump și, deși au fost bani cheltuiți cu folos, amândoi am recunoscut cu părere de rău că situația economică privilegiată a fost o condiție necesară a ceea ce noi am preferat să considerăm un gest de dragoste.

Datorită documentării pentru această carte am avut conștiința acută a aspectului cvasi-eugenic al căutării unui donator – felul în care optam pentru un donator care se conforma standardelor noastre de inteligență, temperament, stare de sănătate și aspect fizic. Pentru mine, aceste decizii personale aveau conotații politice îngrijorătoare. Nu voiam să minimalizez viețile ieșite din comun pe care ajunsesem să le respect, dar în același timp nu puteam nega că-mi doream un copil care să ne fie suficient de familiar ca să-l putem alina cu afecțiunea noastră a tuturor. În același timp, înțelegeam că descendența genetică nu oferă garanții. Catalogul de atribute dezirabile prin care i se făcea reclamă fiecărui donator îmi dădea sentimentul că alegeam o mașină pe care urma s-o folosim tot restul vieții. Acoperiș retractabil? Numărul de kilometri parcurși pe autostradă? Păr roșcat? Note mari la BAC? Bunici care au trăit peste 80 de ani? Întreaga căutare era absurdă, deprimantă, neliniștitoare din punct de vedere moral. Și totuși, alegerea atentă a donatorului de ovocite părea un gest concret pe care-l puteam face într-un context paralizant de abstract, o fărâmă de cunoaștere în acest vast mister.

Le-am spus Laurei și lui Tammy de planul nostru, iar Laura i-a spus lui John: „Fără tine nu i-am fi avut pe Oliver și Lucy și nu vom putea niciodată

să-ți mulțumim îndeajuns pentru asta, dar aș putea să fiu mamă-surogat pentru voi ca să vă arăt cât însemnați tu și Andrew pentru noi.“ A fost un gest spectaculos de generozitate și l-am acceptat. Au urmat evaluarea medicală a Laurei, a donatoarei de ovocite și a mea; colectarea specimenelor (lumina de neon din camera de spital, geanta din vinilin cu vechi numere din reviste cu femei dezbrăcate oferită de personal); tratamentele de fertilitate pentru Laura; transferurile de embrioni; și ecografiile. Asemenea multor familii pe care le-am cunoscut, și a mea era afectată la fel de mult de schimbarea normelor sociale și progresele tehnologiei. Sincronizarea fericită a celor două a constituit precondiția existenței copiilor noștri.

Am rămas însărcinați la al doilea protocol de fertilizare *in vitro*. Deși în ceea ce privește selectarea ovulului fuseserăm extrem de cumpăniți, am hotărât în final să nu facem amniocenteză. A fost o decizie pe care am luat-o împreună cu John și Laura și care m-a surprins. Riscul de a avea un copil cu dizabilitate (o probabilitate foarte mică conform testelor mai puțin invazive, dar și mai puțin concluzive) nu mi se mai părea suficient de înfricoșător pentru a risca o pierdere de sarcină. Mă vedeam hotărând întreruperea sarcinii dacă rezultatele amniocentezei ar fi fost proaste, dar n-aș mai fi putut s-o fac conform logicii după care m-aș fi ghidat înainte de a scrie această carte. Documentarea îmi zdruncinase siguranța alegerii, așa că m-am lăsat în voia evitării unei alegeri.

Nu cunoști pe nimeni mai bine decât atunci când îți poartă copilul, și m-am minunat în fața modului în care Laura împletea viața pe care o crea pentru noi cu viața pe care și-o crease pentru ea însăși. Am devenit inexorabil mai apropiați de ea, de Tammy și de copii. Oliver și Lucy îi spuneau bebelușului care urma să se nască fratele lor. La început, am fost reticent față de entuziasmul lor, dar în ultima parte a sarcinii am mers cu John la Minneapolis și am ajuns să stăm mai bine de o lună, timp în care ne-am întâlnit cu cei patru aproape zilnic, iar eu am avut ocazia să observ ecourile inteligenței, umorului și blândeții lui John în Oliver și Lucy. Când au aflat că Blaine cea mică ne spunea tati și papa John, le-au spus mamelor lor că vor și ei să ne spună tati și papa.

Nu eram pregătit pentru ideea că toți acești copii erau în grade diferite ai mei, dar tandrețea cu care John se bucurase de cele două Blaine mi-a servit drept ghid pe propriul meu drum spre acceptare. După ce inițial stabilisem să am doi copii, m-am pomenit brusc cu patru și eram convins că-i pot iubi pe toți în mod profund, chiar dacă diferit. Ajutându-ne, Laura a vrut să ne apropie și a și reușit. Prin faptul că insistase că suntem toți o singură familie, John a făcut acest lucru posibil. Fără promovarea mea, n-am fi avut-o pe Blaine cea mică sau acest nou copil, dar fără optimismul lui John fiecare ar fi rămas în căsuța lui. Ar fi fost calea mai ușoară, eu considerând-o greșit și drept cea mai bună. L-am învățat pe John multe despre cum să facă lucrurile în loc să și le imagineze doar, iar el m-a învățat pe mine multe despre cum să mă bucur de lucrurile odată făcute. Datorită lui Blaine cea mică, a bebelușului aflat pe drum, a lui Oliver și Lucy și a familiilor

extraordinare pe care am ajuns să le cunosc, mă schimbasem iar copiii nu mă mai întristau.

Ziua nașterii lui George, 9 aprilie 2009, a fost încărcată emoțional încă înainte să înceapă. Eram mult mai conștient de pericolele pe care le prezenta nașterea decât Laura și John; auzisem prea multe povești care începeau cu: „Sarcina păruse că merge foarte bine până când, brusc, a intrat în travaliu…“ Am încercat să-mi domolesc anxietatea, dar până când să se vadă capul lui George aveam deja palmele transpirate de teamă. Laura alesese să nască fără tranchilizante, ceea ce mă umpluse din nou de admirație și respect. Timp de nouă luni, mi se păruse că favoarea pe care ne-o făcea semăna cu cea făcută de cineva care s-a oferit să-ți care o sacoșă cu cumpărături din ce în ce mai grea, pe niște scări din ce în ce mai abrupte, dar brusc am înțeles că ce făcuse pentru noi era *viață*. Asistând la naștere, am văzut cât de dureroasă a fost dilatarea finală și ultima forțare de a împinge și am simțit cum din ea a ieșit ceva în mod radical nou. Pentru prima dată, am văzut ceva sălbatic și eroic în ea, o amploare a sufletului și curajului dincolo de orice văzusem în experiența mea de bărbat. Apoi a împins de două ori și a ieșit George care și-a dovedit pe loc puterea plămânilor țipând sănătos și dând din mâini și din picioare. Obstetricianul l-a declarat sănătos. Apoi am observat că avea cordonul ombilical înnodat.

George ieșise exact la timp. Dacă travaliul ar mai fi durat sau dacă am mai fi așteptat câteva zile cu inducerea lui, nodul s-ar fi putut strânge, privându-l de oxigen, ceea ce i-ar fi afectat creierul, iar Laurei i-ar fi putut produce o hemoragie placentară potențial letală. Am privit nodul acela cum oamenii privesc în general soarta – un lucru ratat la mustață – și am tăiat cordonul ombilical chiar sub nod, ca pericolul să stea cât mai departe de copilul nostru miraculos. Nu-mi doream decât să-l țin în brațe și să-l privesc, să încerc să-mi iau din trupul lui mic și agitat iluzia efemeră că nu ne va aduce decât euforie pentru tot restul vieții noastre.

Am trecut prin toate ritualurile semi-medicalizate și personale care urmează după o naștere fără probleme. Am făcut multe fotografii, ne-am dat jos bluzele ca să-l ținem pe piele și ne-am uitat cum îl cântăresc, îl măsoară și-l ung pe pleoape și li l-am prezentat lui Oliver și Lucy. Eu am împărțit trufe cu șampanie trimise de fratele lui Blaine de la Londra (nu ai voie cu șampanie adevărată în sala de nașteri) și i-am sunat pe tatăl meu și pe mama mea vitregă, pe fratele meu, pe Blaine și alți câțiva oameni foarte importanți pentru noi. John a fost vrăjit pe loc, lucru de care am fost sigur, pentru că nașterea e ceva atât de misterios, și infinit mai ciudat decât vrăjitoria sau războiul intergalactic, încât te face imediat să te simți mic. Persoana asta nu exista înainte, iar acum exista, și țin minte că m-am gândit la ce se gândește toată lumea: că venirea lui pe lume compensa toate pierderile anterioare ei.

Până când John și cu mine ne-am instalat în camera noastră de spital, iar asistenta i-a făcut lui George prima baie, se făcuse deja două și jumătate

dimineața și toți ne-am bucurat că ne putem culca. Eu sunt cel care doarme cel mai profund din familie, drept care am dormit neîntors în timp ce John s-a trezit la câteva ore să vadă ce face George și să-i dea să mănânce. Când m-am trezit, John îl dusese pe George în camera Laurei de la capătul coridorului; Tammy și copiii erau și ei acolo, mâncau melci cu scorțișoară și era o atmosferă festivă. John a spus că se duce să se întindă puțin și că eu ar trebui să vorbesc cu pediatrul. Eu sunt cel care se ocupă de chestiunile medicale în familie și m-am gândit că e vorba de lucrurile obișnuite aferente primei zile din viața lui George: testul de auz, ce facem în legătură cu vaccinul împotriva hepatitei B ș.a.m.d. Așa că eu stăteam acolo mâncând fără griji, învățându-i pe Oliver și Lucy să țină bebelușul cum trebuie, când pediatra a intrat și mi-a zis că e îngrijorată.

George nu-și trăgea picioarele ținându-le în sus cum fac bebelușii, în schimb și le ținea în sus, țepene și câte trei minute odată. A spus că ar fi vorba de „un tonus muscular neobișnuit de crescut", că ar putea fi urmarea unei leziuni pe creier și că voia să-i facă o tomografie. Am întrebat-o dacă era ceva anormal, iar ea mi-a răspuns, pur și simplu, că nu se întâmpla frecvent în acest stadiu. Laura m-a asigurat imediat că George va fi bine și toată lumea și-a văzut de melcul cu scorțișoară, dar eu am simțit cum părțile interne ale corpului meu care de obicei sunt calde se răcesc, în timp ce părțile expuse păreau să-mi fi luat dintr-odată foc. Pediatra mi-a explicat cu calm că ar putea fi un semn de hemoragie cerebrală și că poate trece de la sine sau ar putea fi nevoie de o intervenție chirurgicală. A pomenit de cordonul ombilical înnodat și a spus că trebuie să ne asigurăm că nu l-a afectat. A mai remarcat și că are capul neobișnuit de mare, ceea ce ar putea însemna hidrocefalie sau prezența unor tumori. A adăugat că-și ținea țeapăn mai mult un picior decât pe celălalt, ceea ce ar putea fi semn de dezvoltare asimetrică a creierului sau al prezenței unei mase în creier. Fiind tânără, mi-am dat seama că era atitudinea calmă și competentă pe care învățase s-o folosească pentru a le spune adevărul pacienților.

Din momentul conceperii lui George și până în ziua aceea, mă tot gândisem ce ironie ar fi ca, tocmai scriind eu o carte despre copii excepționali, să și produc unul. Stiam însă că naturii nu-i e străină ironia. Am întrebat-o pe pediatră cât de repede putem face tomografia, iar ea mi-a spus că o s-o programeze cât mai curând posibil și, în modul ei abrupt și amabil, a plecat. M-am uitat la George și am știut că-l iubesc după intensitatea cu care am încercat brusc să nu-l iubesc. Mi-am amintit de toți părinții care mi-au povestit cum au anunțat nașterea bebelușului lor înfloritor, după care, o zi sau două mai târziu, au pus mâna pe telefon ca să dea vești cu totul diferite. O parte rațională din mine încerca să hotărască în ce condiții aș susține orice măsuri eroice ar fi necesare. O parte îngrozită din mine se gândea la ideea de a-l da spre adopție. Impulsul cel mai puternic era să-l țin strâns în brațe și să nu le dau voie să-i facă testele. Îmi doream ca el să fie bine, dar îmi doream și ca eu să fiu bine; și chiar în momentul formulării acestei disjuncții, am văzut-o dizolvându-se și mi-am dat seama că una nu poate fi adevărată fără cealaltă.

L-am sunat pe tata și am vorbit cu fratele meu și le-am trimis e-mailuri câtorva prieteni. Fratele meu a luat imediat legătura cu un neurolog pediatru din New York; tata mi l-a dat la telefon pe un prieten de familie și am trecut în revistă toate detaliile. Atâția părinți îmi spuseseră că nevoia de a face față acestor situații capătă întâietate asupra emoțiilor pe care le produc, încât am fost ușurat să intru în modul de operare „rezolvarea problemelor". Voiam să fac totul cum trebuie, amânând astfel suferința. Mi-am amintit de părinții care mi-au zis că nu ți se spune de la început că va fi nevoie de 30 de intervenții majore; ți se spune că va avea nevoie de una, iar puțin mai târziu încă una, și încă una – că această abordare treptată îți anulează voința. Eram hotărât să fac fiecare alegere cu luciditate, cu ochii la ce ar putea urma.

Am sunat la cabinetul asistentelor să-mi spună când suntem programați la tomograf și am aflat că, din cauza unei erori a sistemului informatic, solicitarea se pierduse. Asistenta de la pediatrie ne-a explicat că trebuie să-i ia o probă de sânge arterial; i-a înfipt un ac în încheietură. Probă de sânge arterial? Oare pomenise vreunul din cei cinci sute de părinți pe care i-am întâlnit despre proba de sânge arterial? În final, am fost anunțați că sunt gata să-i facă tomografia. Dar vai, asistentei noastre i se terminase tura și a fost înlocuită de o tânără atrăgătoare, cu o atitudine de stewardesă, care nu reușea să-și ascundă plictiseala iritată în spatele unei amabilități banale. Am între-bat-o dacă a mai asistat la o astfel de procedură. „O tomografie la un nou-născut?", a spus ea. „Nu, nici măcar n-am mai auzit până acum să se facă așa ceva." Am simțit două vini contradictorii: prima că produsesem un copil care s-ar putea să sufere și a doua că, în ciuda tuturor poveștilor pe care le auzisem de la părinți care descoperiseră un sens profund în creșterea copiilor lor ieșiți din comun, nu-mi doream să mă număr printre ei. Desigur, majoritatea acelor părinți nu aleseseră să se afle în acele situații; mi-am mai amintit totodată că curajul nu se obține la comandă.

Încăperea în care se afla tomograful era sumbră, în ciuda încercărilor de a o face veselă și prietenoasă; tocmai veselia prietenoasă o făcea sumbră, ca și cum în circumstanțe mai puțin groaznice decorațiile festive ar fi fost inutile. Am privit neputincioși cum l-au pus pe George în mașinărie. Era mai mult sau mai puțin adormit, așa că nu s-a mișcat când i-au fixat capul cu mai multe pături puse de-o parte și de alta și centuri care se închideau deasupra frunții. Ne-au lăsat să stăm cu el, îmbrăcați cu șorțuri mari cu plumb, și am încercat să-l liniștim pe George, iar eu mi-am dat seama brusc ce putere mică de alinare aveam asupra cuiva care încă nu învățase să caute alinare la mine.

Întorși în camera noastră, care până de curând ni se păruse primitoare, ne-am pus pe așteptat. A intrat în tură o asistentă nouă și am implorat-o să ne aducă rezultatele. Pediatrul de gardă a sunat la radiologie. Încă nu veniseră rezultatele, așa că am mai așteptat ceva. În final, mi-am croit drum dincolo de cabinetul asistentelor și l-am încolțit pe pediatrul de gardă proaspăt sosit, care mi-a spus că rezultatele veniseră de o oră. „Cred că trebuie să

vorbim de față cu soțul dumneavoastră“, a spus acesta pe un ton grav. Ne-am întors în cameră unde aștepta John, iar eu l-am întrebat scurt și gâtuit: „Are hemoragie cerebrală?“, iar pediatrul a răspuns că nu. După care ne-a explicat de ce l-au testat și ce arăta fiecare imagine ca să ne dezvăluie la sfârșit că tomografia ieșise foarte bine. George n-avea nimic. Se terminase totul.

Cred că orice dragoste este o treime proiecție, o treime acceptare și niciodată mai mult de o treime cunoaștere și intuiție. Cu ocazia nașterii copiilor mei, am proiectat și am acceptat atât de multe, mi-am adus aminte atât de repede de dorința Sarei Hadden de a-și boteza fiul după ce a aflat cât de grave sunt dizabilitățile de care suferea, felul ei de a-și oficializa convingerea că acesta este, în ciuda dizabilităților, o persoană. Am înțeles că George, ale cărui singure acțiuni fuseseră să plângă și să mănânce, era pentru mine uman într-un mod permanent și complex, poseda un suflet, și nimic nu putea schimba acest lucru. Trunchiul nu se află departe de așchie.

John și cu mine am devenit tați într-o vreme când a fi părinte gay încă era un progres nou și palpitant. În ziua în care George a fost declarat sănătos, am înțeles că speranța nu e ceva cu pene, ci o fărâmă de om roz și plângăcios, proaspăt venit pe lume, că nu există optimism mai mare decât să faci un copil. Dragostea pentru copiii noștri este aproape în totalitate circumstanțială, cu toate astea rămâne aproape cea mai puternică emoție cunoscută nouă. Poveștile din cartea aceasta au fost pentru dragostea mea față de copiii mei cam ceea ce sunt pildele pentru credință, narațiunile concrete care conferă concretețe celor mai abstracte idei. Sunt părintele care sunt în siajul istoriilor deosebite despre rezistență cuprinse în această carte.

Când m-am născut eu, creșterea era considerată de toată lumea responsabilă pentru aproape tot. În deceniile care au urmat, accentul s-a mutat pe biologie. În ultimii 20 de ani, oamenii au început să discute mai pe larg modalitățile complexe în care creșterea și biologia se propulsează una pe alta. Această integrare nuanțată m-a convins la nivel intelectual, dar experiența concretă de a avea propriii copii m-a făcut să mă întreb dacă nu cumva există și un al treilea element, o inflexiune insondabilă de spirit sau divinitate. Propriii copii sunt atât de speciali, iar ideea că aceștia n-ar exista dacă nu i-am fi conceput în momentul în care i-am conceput ni se pare imposibilă. Majoritatea părinților pe care i-am intervievat pentru cartea asta mi-au spus că nu și-ar dori alți copii decât cei pe care i-au avut, ceea ce la început mi s-a părut surprinzător date fiind provocările pe care copiii respectivi le întruchipau. Dar cum se face că fiecare dintre noi își preferă copiii proprii, toți deficienți într-o anumită privință, altora reali sau imaginați? Dacă s-ar pogorî un înger luminos în sufrageria mea și mi-ar oferi să-mi schimbe copiii cu alții mai buni – mai deștepți, mai blânzi, mai amuzanți, mai iubitori, mai disciplinați, mai dotați –, m-aș agăța de cei pe care-i am și, asemenea multor părinți, m-aș ruga până ce spectrul oribil ar dispărea.

Roger Penrose, un fizician și matematician britanic, s-a întrebat dacă lumea noastră fizică și universul ideilor platonice ar putea fi unul și același

lucru. El a înaintat ipoteza că pornind de la principiul antropic s-ar putea demonstra că universul are o nevoie structurală de conștiință – concret, că existența oricărui lucru îi dovedește inevitabilitatea.* Contrar revoluției copernicane, principiul antropic sugerează că oamenii nu sunt un accident; că existența noastră este dovada faptului că trebuia să existăm; că inteligibilitatea oricărui lucru este în aceeași măsură o funcție a capacității noastre de a înțelege, reciproca fiind și ea valabilă. Subiectivitatea ar putea fi mai adevărată decât obiectivitatea. Această idee evocă întru câtva condiția de părinte. Cei mai mulți dintre noi considerăm că avem copiii pe care trebuia să-i avem; nu puteam să avem alții. Niciodată nu ni se vor părea produsul întâmplării; îi iubim pentru că ei reprezintă destinul nostru. Chiar și atunci când au defecte, fac rău, ne fac rău, mor – chiar și atunci, ei sunt un element al adecvării care reprezintă măsura vieților noastre. Ei sunt, într-adevăr, adecvarea cu ajutorul căreia măsurăm viața însăși și ne aduc la viață într-un mod la fel de profund cum îi aducem noi pe ei.

După venirea lui George pe lume, s-a pus problema constelației pe care ar putea-o forma toate aceste relații. John și cu mine avem custodie totală asupra lui George; Blaine și cu mine hotărâserăm că vom lua împreună deciziile cele mai importante legate de Blaine cea mică; Laura și Tammy au autoritate parentală separată, astfel că noi nu stabilim ce se întâmplă cu Oliver și Lucy și, la fel, Laura și Tammy nu stabilesc ce se întâmplă cu George. Cele trei aranjamente sunt diferite și, la fel cum majoritatea părinților încearcă să elimine rivalitatea între frați, noi ne străduim să evităm comparații între cele trei situații. Ocazional, apar fricțiuni legate de priorități și limite contradictorii, inegalitatea resurselor, multitudinea de stiluri diferite de creștere a copilului – dar sunt irelevante pe lângă realitatea faptului că acest ansamblu funcționează. Ne-am luptat din greu să avem relațiile familiale care pentru alții sunt un dat, și în devotamentul nostru reciproc e ceva din împăcarea veteranului.

Pesemne că e mai ușor să trăiești fără să fii nevoit în mod constant să inventezi toate rolurile, să urmezi pur și simplu scenariul. Ne-am simțit adesea asemenea lui Cristofor Columb, atingând prima dată țărmurile sălbatice ale iubirii și, chiar dacă experiența de pionier poate fi una interesantă, uneori ți-ai dori să fii într-un loc în care există deja drumuri și acces *wireless* la Internet. Majoritatea oamenilor se așteaptă să aibă copii și acest lucru vine la pachet cu anumite susceptibilități; eu m-am așteptat să n-am copii, iar opusul conține la rândul său susceptibilități încă mai stranii. Am luat multe decizii bine cumpănite, dar funcționalitatea aranjamentelor noastre a depins prea puțin de alegerile noastre. Asemenea altor părinți, pur și simplu mi-am trăit viața de la o zi la alta, până când neobișnuitul a devenit cotidian. Am afirmat că părinții nu se reproduc, ci creează. De fapt, și descoperim. Mă gândesc uneori la viața mea ca la 40 de ani de cazănă urcând de unul singur un deal abrupt, după care mi-am unit mâinile cu John, apoi cu

Blaine, apoi cu Tammy și Laura și, într-un fel diferit, cu toți cei cuprinși în acest volum. Într-un fel sau altul, împreună am reușit să ajungem în vârf și, când am privit în față, am văzut întreaga creație desfășurată la picioarele mele. Habar n-aveam în timpul urcușului că spre asta mă îndrept; patruzeci de ani în sălbăticie nu m-au pregătit pentru această priveliște.

Împreună cu John am trimis mesaje prin care anunțam nașterea, însoțite de o poză cu noi și George. Una dintre verișoarele lui John ne-a remis mesajul, însoțit de câteva rânduri dure: „Stilul vostru de viață este contrar valorilor noastre creștine“, iar la final: „Nu vrem să mai avem nici o legătură.“ Există oameni cărora le repugnă ideea de a numi cinci părinți și patru copii din trei state diferite o familie sau cărora le e teamă că existența familiei noastre o subminează cumva pe a lor. O veche prietenă mi-a spus la un moment dat, când luam prânzul: „Nu ți se pare minunat că tatăl tău îți acceptă copiii?“ I-am atras atenția că copiii mei sunt și nepoții lui, iar ea a comentat: „Da, dar chiar și așa.“ Tenta de negativitate implicită este împovărătoare. Unii oameni sunt prizonierii convingerii că există o cantitate finită de dragoste și că tipul nostru de dragoste epuizează resursa din care trebuie ei să se adape. Nu accept modele competitive ale dragostei, ci doar pe cele aditive. Din parcursul meu până la o familie și până la această carte am învățat că dragostea este un fenomen de amplificare: cu fiecare nou puseu de dragoste crește toată dragostea din lume, că a-ți iubi familia poate fi un mod de a-l iubi pe Dumnezeu, astfel încât dragostea existentă într-o familie poate întări dragostea din toate familiile. Sunt adeptul unei abordări libertariene a reproducerii, pentru că, atunci când toată lumea are la dispoziție o paletă cât mai largă de alegeri, dragostea însăși sporește. Afecțiunea pe care membrii familiei mele au găsit-o unii la ceilalți nu e un tip mai bun de dragoste, ci un tip diferit de dragoste și, la fel cum diversitatea speciilor e crucială pentru menținerea planetei așa cum este, această diversitate consolidează ecosfera binelui. Calea mai puțin bătută s-a dovedit că duce cam în același loc.

Rezolvarea disonanței cognitive constă în asimilarea lucrurilor pe care e prea târziu să le schimbi și, în acest spirit, mă întreb dacă m-aș fi bucurat la fel de mult de căsătorie și copii dacă le-aș fi obținut ușor – dacă aș fi fost heterosexual sau aș fi crescut 30 de ani mai târziu într-o societate ceva mai înțelegătoare. Poate că da; poate că exercițiul complex de imaginație pe care aș fi fost nevoit să-l fac s-ar fi putut aplica unor inițiative mai mari. Cu toate astea, sunt convins că lupta mi-a conferit o viziune ca părinte pe care n-aș fi avut-o altfel. O parte atât de mare din mine fusese consacrată singurătății, iar acum nu mai sunt singur. Acum, copiii mă fac fericit. Cu o generație în urmă, această dragoste ar fi rămas latentă și neîmplinită. Dar la fel s-ar fi întâmplat și cu cea mai mare parte din felurile de dragoste descrise în această carte, dragostea tuturor acestor părinți pentru copii care în alte vremuri ar fi murit la vârste mici sau ar fi fost instituționalizați sau ar fi trăit fără să li se recunoască statutul deplin de ființe umane. Familia mea este radicală din alt motiv decât majoritatea celorlalte familii despre care am scris, dar cu toții suntem exponenți ai iubirii revoluționare fără sorți de izbândă.

Suferința duce la intimitate, iar catastrofa călește devotamentul. Știu asta, dar tot sunt mereu surprins s-o constat. Vulnerabilitatea poate să ne înfurie și să ne deprime, dar rămânem atrași de tentațiile ei. Deși prietenii pe care-i ador mi-au picat cu tronc pentru înțelepciunea, bunătatea, generozitatea și simțul umorului pe care le au, i-am iubit cel mai tare când am fost foarte triști, pentru că în vremuri de restriște are loc o apropiere psihică pe care fericirea n-o poate egala. Din depresia mea a rezultat o intimitate cu tatăl meu pe care n-aș fi cunoscut-o dacă el nu m-ar fi ajutat în lupta cu depresia. Ca părinte, oricâtă delectare aș găsi în voioșie, știu că atașamentul se produce când lucrurile iau o întorsătură întunecată. A fi părinte este o obișnuință cu siguranță, iar amenințarea perpetuă a pericolului înalță iubirea părintească deasupra simplei afecțiuni; în absența coșmarurilor, a puseurilor de febră înaltă, a șirului de vânătăi și suferințe, a fi părinte ar fi doar o distracție de mâna a doua. Mi-a luat ceva timp să înțeleg că atenția pe care o acorzi nevoilor copiilor constituie esența gratificării. Din această perspectivă, e firesc ca iubirile dificile din aceste pagini să fie atât de profunde. Nu-mi doresc nimic mai mult decât fericirea copiilor mei și îi iubesc pentru că sunt triști, iar demersul dezordonat de a împleti acea tristețe cu bucuria este motorul vieții mele ca tată, fiu, prieten – și ca scriitor.

Timp de mulți ani, identitatea mea principală a fost cea de istoric al tristeții. Imaginile disperării sunt admirate de cei mai mulți, iar pustiirea sufletească completă este în general considerată o răsfrângere a integrității autorului. Dar când am încercat să scriu despre fericire, am avut revelația inversă, respectiv că nu poți scrie despre ea fără să pari superficial. Indiferent dacă subliniem tristețea sau bucuria, suntem sinceri, la fel cum suntem sinceri și când spunem că cerul de deasupra noastră e albastru, fără a pomeni de brunul pământului de sub noi. Familiile pe care le-am întâlnit vorbeau cel mai mult despre arta lungirii gâtului pentru a privi în sus, dar o făceau cu integritate. Nu mi-e deloc rușine cu ocazionalele izbucniri exaltate din această carte și resping ideea că frumusețea este dușmanul adevărului sau că suferința nu poate fi iepurele, iar bucuria – țestoasa.

Scriitorul realist William Dean Howells i-a scris la un moment dat lui Edith Wharton că „publicul american își dorește tot timpul o tragedie cu final fericit".* Implicația acestei observații era că nu putem digera imaginea regelui Lear, umblând nebun pe dealuri, fără posibilitatea izbăvirii la orizont. Eu aș vrea să ofer o interpretare diferită. Aș zice că ne stă din ce în ce mai mult în fire să căutăm transformarea. Modelele psihanalitice timpurii vorbesc despre acceptarea problemelor vieții; terapiile moderne se concentrează pe rezolvarea, eliminarea sau redefinirea lor drept altceva decât probleme.* Se insinuează o doză de artificialitate în acest triumfalism lipsit de modestie? Oamenii afectează adesea o fericire pe care n-o simt; oamenii a căror nevroză s-a transformat în nefericire nu sunt doar nefericiți, ci și convinși că au eșuat. Partea vitală a acestei înclinații spre lumină este însă convingerea de nezdruncinat că dezastrele își găsesc până la urmă rezolvarea, că tragediile sunt adesea doar o fază, nu și sfârșitul jocului.

Cartea de față caută să scoată la lumină noblețea ascunsă sub ponegrirea lui Howells. Se bazează pe o idee și mai optimistă chiar, respectiv că finalurile fericite ale tragediilor au o demnitate mai presus de cea a finalurilor fericite ale comediilor, că nu numai transcend sentimentalismul la care face Howells aluzie, ci chiar oferă o satisfacție mai prețioasă decât una necălită prin suferință. Uneori, oamenii ajung să fie recunoscători pentru lucrurile care au fost motiv de jale. Nu poți atinge această stare căutând tragedia, dar te poți păstra deschis mai degrabă la fecunditatea durerii decât la disperarea ei nemijlocită. Tragediile cu sfârșit fericit pot reprezenta fleacuri sentimentale sau înțelesul adevărat al iubirii. În măsura în care am scris o carte de dezvoltare personală, aceasta este un manual de receptivitate: o descriere a modurilor în care se poate tolera ceea ce nu poate fi vindecat și un argument că leacurile nu sunt întotdeauna potrivite chiar și când sunt la îndemână. Așa cum crestele zimțate ale Alpilor sunt sublime pentru romantic, la fel este și bucuria aceasta neobișnuită pentru caracterul acestor familii: aproape imposibilă, teribilă și teribil de frumoasă.

Dat fiind că acum 50 de ani familia mea ar fi fost ceva de neimaginat, nu pot decât să fiu un apărător al progresului; schimbarea mi-a adus lucruri bune și îi rămân îndatorat pentru asta. Sper că aceste povești vor alimenta cataracta care lucrează sub suprafața plină de asperități a lumii. Până la netezirea planetei însă, dragostea va continua să se întărească sub asediu; tot ce o amenință o întărește în chiar momentul în care o îmbibă de durere. În momentele grele de pierdere care constituie subiectul acestei cărți, dragostea încătușează inima fragilă. Am simțit ceva uluitor și terifiant față de fiul meu când stătea întins în tomograful parcă desprins din *Star Trek*, ceva ce nu simțisem încă față de Blaine cea mică, pentru că ea nu se lovise de o asemenea adversitate, sau față de Oliver și Lucy, care erau deja ei înșiși când i-am cunoscut. Mi-a schimbat felul în care mă raportam la toți. Am picat în mrejele copiilor în momentul în care am făcut legătura între condiția de tată și posibilitatea pierderii, dar nu sunt sigur că aș fi observat acest lucru dacă n-aș fi fost cufundat în această documentare. După ce întâlnisem atâta dragoste ciudată, m-am lăsat captivat de modelele ei hipnotizante și am văzut cum splendoarea poate ilumina și cele mai abjecte vulnerabilități. Fusesem martor și învățasem bucuria terifiantă a responsabilității insuportabile, recunoscusem cum orice altceva devine secundar. Înainte, mă gândisem uneori că părinții eroici din această carte sunt niște inconștienți care se îmbarcă de bunăvoie ca sclavi într-o călătorie de o viață, alături de copiii lor atât de diferiți de ei, chinuindu-se să dea naștere unei identități pornind de la nefericire. Am fost foarte surprins să aflu că prin această documentare îmi construisem o punte și că eram gata să mă alătur acestor părinți, pe corabia lor.

Mulțumiri

O carte ca cea de față este o întreprindere de grup. Prin urmare, le sunt recunoscător în primul rând persoanelor și familiilor care au acceptat să fie intervievate, în multe cazuri trebuind să vorbească despre experiențe dureroase, cu costuri personale considerabile. Fără ei nu ar exista nici „Departe de trunchi“ și nici lumea pe care o înfățișează cartea. Mă înclin în fața rezistenței, înțelepciunii, generozității și sincerității lor.

Impulsul inițial al acestei cercetări a fost solicitarea primită de la *New York Times* de a scrie despre cultura Surzilor și le mulțumesc lui Adam Moss și Jack Rosenthal pentru că mi-au propus acest subiect și Annettei Grant pentru că s-a ocupat de publicarea articolului. M-am lovit de tema copiilor-minune când mi s-a cerut să scriu despre Evgeny Kissin pentru *New Yorker* și le sunt recunoscător Tinei Brown, lui Henry Finder și Charles Michener pentru că m-au încurajat în respectivul proiect. Leslie Hawke a venit într-o seară din 2001 la mine acasă cu o copie a uimitorului documentar *Dwarfs: Not a Fairy Tale* făcut de Lisa Hedley; în urma conversației noastre din acea seară s-a înfiripat această carte. În 2007, Adam Moss mi-a sugerat să scriu despre mișcarea în favoarea neurodiversității pentru *New York Magazine*, proiect care s-a dovedit crucial pentru felul în care am ajuns să îi înțeleg pe cei despre care scriam; Emily Nussbaum s-a ocupat de publicarea acelui articol. Le mulțumesc amândurora.

Am avut norocul de a cunoaște oameni care mi-au facilitat accesul în multe dintre comunitățile despre care mi-am dorit să mă documentez. Jackie Roth mi-a deschis ușile culturii Surzilor încă din 1994 și a pus la punct multe din interviurile incluse în această carte. I Gede Marsaja și I Gede Primantara mi-au servit drept ghizi în Desa Kolok. Betty Adelson a fost principalul meu consultant în domeniul persoanelor cu nanism și îi mulțumesc că a citit și corectat mai multe ciorne ale capitolului respectiv. Suzanne Elliott Armstrong și Betsy Goodwin mi-au oferit îndrumare pe parte de sindromul Down. Ajutorul dat de Daniel M. Geschwind, Thomas Insel, James D. Watson și Bruce Stillman în legătură cu aspectele științifice ale autismului a fost neprețuit. Jeffrey Lieberman m-a îndrumat neobosit în ceea ce privește aspectele științifice ale schizofreniei, iar David Nathan și-a rupt cu generozitate din timpul său pentru a discuta cu mine despre această afecțiune și a mă

ajuta să mă întâlnesc cu pacienți. Pentru ajutorul lor extraordinar în documentarea schizofreniei, le mulțumesc lui Colleen Marie Barrett, Bruce M. Cohen, Cathie Cook și Scott Rauch de la McLean Hospital. Kathleen Seidel m-a învățat cum să abordez multe subiecte legate de dizabilitate și m-a instruit în ceea ce privește drepturile persoanelor cu dizabilități. Le sunt în mod special recunoscător lui Justin Davidson, Siu Li GoGwilt, Charles Hamlen, Sarah Durie Solomon și Shirley Young pentru că m-au susținut fără greș pe tot parcursul documentării pentru capitolul despre copiii-minune și Susanei Ebersole și lui Robert Sirota pentru că m-au prezentat elevilor lor de la Manhattan School of Music. Îi sunt recunoscător lui Jesse Dudley pentru că mi-a tradus *Dad's Aspirations Are That High*, de Yuanju Li (2001) (*Ba ba de xin jiu zhe mo gao: gang qin tian cai Lang Lang he ta de fu qin*). Îi mulțumesc Dinei Temple-Raston pentru că m-a invitat să o însoțesc în Rwanda și m-a ajutat să fac interviuri cu supraviețuitoare ale violului de acolo și lui Janet Benshoof pentru că a împărtășit cu mine concluziile unei vieți întregi devotate drepturilor reproductive. Pentru capitolul despre fărădelege, mulțumirile mele lui Stephen DiMenna, care m-a inspirat și încurajat să îl însoțesc la Căminul-școală al comitatului Hennepin, unde Tom Bezek, Thelma Fricke, Shelley Whelan și Terry Wise au avut amabilitatea de a-mi facilita interviurile cu adolescenții închiși acolo și cu familiile lor. Alex Busansky și Jennifer Trone, membrii ai Comisiei privind siguranța și abuzurile în sistemul penitenciar american, mi-au oferit informații generale extrem de utile pentru același capitol. Documentarea mea privind comunitatea trans a depins de ajutorul și susținerea lui Matt Foreman, Lisa Mottet, Kim Pearson și echipei TYFA conduse de ea și a lui Rachel Pepper.

Tot spre norocul meu, am avut și o echipă de documentare excelentă care a obținut și a triat cantități uriașe de informații. Timp de zece ani, Ian Beilin, colaboratorul meu inteligent și de nădejde, Stephen Bitterolf, colaboratorul meu spiritual și pasionat, Susan Ciampa, colaboratoarea mea riguroasă și loială, Jonah Engle, colaboratorul meu conștiincios, Edric Mesmer, colaboratorul meu cu spirit liber, Kari Milchman, colaboratoarea mea meticuloasă și ageră, Deborah Pursch, grațioasă și strălucită, Jacob Shamberg, colaboratorul meu curajos, și Rachel Trocchio cu imaginația ei extraordinară, au contribuit în multe feluri la cercetarea mea prin cunoștințele lor, consecvență și discernământ. Pat Towers a redactat un capitol de probă. Îi sunt foarte recunoscător Susanei Kittenplan pentru excelenta muncă de redactare a manuscrisului în faza lui cea mai stufoasă. Îi mulțumesc lui Eugene Corey pentru transcrierea primelor interviuri și Sandrei Arroyo, Soniei Houmis, lui Kathleen Vach și întregii echipe de la TruTranscripts pentru transcrierea restului interviurilor.

În timpul lucrului la această carte, am dezvoltat o oarecare dependență de rezidențele pentru scriitori. Am avut o rezidență la Bellagio Centre al Rockefeller Foundation, una la Ucross Foundation, două la MacDowell Colony și patru la Yaddo. Liniștea oferită de aceste instituții a fost esențială pentru carte. Aș vrea să le mulțumesc în special lui Pilar Palacia și Darren

Walker de la Rockefeller Foundation; lui Sharon Dynak și Ruthie Salvatore de la Ucross; lui Michelle Aldredge, Nancy Devine, David Macy, Brendan Tapley și lui Cheryl Young de la MacDowell; și lui Cathy Clarke, Elaina Richardson și Candace Wait de la Yaddo.

Îi sunt și îi voi fi mereu profund îndatorat înțeleptului și loialului meu agent literar și prieten, Andrew Wylie, care de aproape un sfert de secol a fost susținătorul muncii mele și m-a ajutat să devin scriitorul care sunt azi. Le sunt recunoscător și competenților săi asistenți, în special Sarei Chalfant, Alexandrei Levenberg și lui Jeffrey Posternak. Îi aduc un omagiu redactorului meu preferat de la Editura Scribner, Nan Graham, care citește fără frică și corectează cu milă; prin combinația ei tipică de empatie, entuziasm și intuiție a modelat această carte încă de pe vremea când doar îmi imaginam că o voi termina vreodată. Tot de la Editura Scribner, le mulțumesc și lui Brian Belfiglio, Steve Boldt, Rex Bonomelli, Daniel Burgess, Roz Lippel, Kate Lloyd, Susan Moldow, Greg Mortimer, Carolyn Reidy, Kathleen Rizzo, Kara Watson și Paul Whitlatch. De la Chatto & Windus, îi mulțumesc lui Alison Samuel, care a cumpărat cartea, și Clarei Farmer, care s-a ocupat de întregul proces al tipăririi. Le sunt recunoscător lui Andrew Essex, Ben Freda, Jonathan Hills, Trinity Ray, Eric Rayman, Andres Saavedra și Eric Schwinn pentru că m-au ajutat cu alte aspecte ale publicării.

Le mulțumesc lui Cheryl Henson și Ed Finn pentru că mi-au oferit imaginea de pe supracopertă și lui Adam Fuss pentru că a creat-o; îi mulțumesc lui Annie Leibovitz pentru că a creat și mi-a oferit fotografia mea de autor.

Fiecare carte pe care am scris-o a fost corectată de Katherine Keenum, îndrumătoarea mea în ale scrisului din anul întâi de facultate. Devotamentul ei mă mișcă profund, iar lectura sa atentă este inestimabilă.

Kathleen Seidel s-a alăturat acestei întreprinderi în scopul de a-mi organiza bibliografia, de a compila citatele și de a-mi verifica afirmațiile factuale și non-factuale; și-a asumat responsabilitatea de a chestiona prejudecățile legate de identitate, dizabilitate, medicină și drept. S-a dovedit o diascevistă[1] strălucită, iar fără inteligența ei meticuloasă, precizia ei tonică, pasiunea pentru acuratețe și simțul dreptății această carte ar fi arătat cu totul altfel.

Alice Truax s-a luptat cu mai multe ciorne ale cărții și le-a îmblânzit. A înțeles ce am vrut să spun la un nivel atât de profund, încât am avut impresia că s-a băgat în mintea mea și a făcut ordine. Gândirea mea este asociativă; a ei – logică. Cu infinită răbdare și îndemânare, a cioplit în blocuri mari de haos scoțând la iveală coerența captivă dinăuntru.

Mulți au fost cei care m-au ajutat să continuu să am o viață normală cât am scris la această carte, astfel că aș dori să le mulțumesc lui Sergio Avila, Lorilynn Bauer, Juan și Amalia Fernandez, Ildikó Fülöp, Judy Gutow, Christina Harper, Brenda Hernández-Reynoso, Marsha Johnson, Celso, Miguela

1. Diasceva reprezintă corectura făcută de dramaturgii greci la operele nepremiate pentru a le putea înscrie într-un nou concurs; diascevistul este corectorul (n.tr.).

și Olga Mancol, Tatiana Martushev, Heather Nedwell, Jacek Niewinski, Mindy Pollack, Kylee Sallak, Eduardo și Elfi de los Santos, Marie Talentowski, Ester Tolete, Danusia Trevino și Bechir Zouay.

E imposibil să menționez în mulțumiri pe fiecare persoană care a participat la acest proiect; aproape zilnic, cineva mi-a spus ceva care m-a ajutat să-mi limpezesc înțelegerea subiectelor profunde ale cărții: identitatea și dragostea. Printre oamenii minunați care mi-au explicat noțiuni de bază sau cu care am discutat idei centrale ale cărții sau care au citit și comentat bucăți din ea se numără Cordelia Anderson, Laura Anderson, Anne Applebaum, Lucy Armstrong, Dorothy Arnsten, Jack Barchas, Nesli Basgoz, Frank Bayley, Cris Beam, Bill și Bunny Beekman, Meica și Miguel de Beistegui, Erika Belsey și Alexi Worth, Mary Bisbee-Beek, Richard Bradley, Susan Brody, Hugo Burnand, Elizabeth Burns, Elizabeth și Blake Cabot, Mario și Ariadne Calvo-Platero, S. Talcott Camp, Thomas Caplan, Christian Caryl, Amy Fine Collins, Cathryn Collins, Robert Couturier, Dana B. Cowin și Barclay Palmer, Rebecca Culley și Peter K. Lee, Mary D'Alton, Meri Nana-Ama Danquah, Cecile David-Weill, Justin Davidson și Ariella Budick, Nick Davis și Jane Mendelsohn, Roland Davis și Margot Norris, Miraj Desai, Freddy Eberstadt, Nenna Eberstadt și Alistair Bruton, Nicholas Rollo David Evans, Melissa Feldman, Lorraine Ferguson, Susannah Fiennes, Adam și Olivia Flatto, Bill Foreman și Reg Barton, Cornelia Foss, Richard A. Friedman și Bob Hughes, Richard C. Friedman, Fran Gallacher, Arlyn Gardner, Rhonda Garelick, Kathleen Gerard, Bernard Gersten și Cora Cahan, Icy Gordon, Ann Gottleib, Philip Gourevich și Larissa MacFarquhar, Geordie și Kathryn Greig, Guo Fang, Melanie și Martin Hall, Han Feng, Amy Harmon, John Hart, Ashton Hawkins și Johnnie Moore, David Hecht, Cheryl Henson și Ed Finn, David Herskovits și Jennifer Egan, Gillie Holme și Camille Massey, Richard Hubbard, Ana Joanes, Lisa Jonas, Maira Kalman, William Kentridge și Anne Stanwix, Terry Kirk, Larry Kramer, Søren Krogh, Mary Krueger și Andreas Saavedra, Roger și Neroli Lacey, Jhumpa Lahiri și Alberto Vourvoulias-Bush, Katherine Lanpher, Paul LeClerc, Michael Lee și Ashutosh Khandekar, Justin Leites, Jeffrey și Rosemarie Lieberman, Jennie Livingston, Betsy de Lotbinière, Kane Loukas și Christina Rieck, Ivana Lowell și Howard Blum, Sue Macartney-Snape, John MacPhee, Jamie Marks, Mary E. Marks, Cleopatra Mathis, Tey Meadow, James Meyer, Juliet Mitchell, Isaac Mizrahi, R. Clayton Mulford, Freda și Christian Murck, John și Nancy Novogrod, Rusty O'Kelley III și John Haskins, Ann Olson, Beatrix Ost și Ludwig Kuttner, Mary Alice Palmer, Harriet Paterson și Rick Cockett, Julie Peters, Alice Playten, Francine du Plessix Gray, Charles și Barbara Prideaux, Dièry Prudent și Mariza Scotch, Deborah și David Pursch, Emily K. Rafferty, Kim Reed și Claire Jones, Maggie Robbins, Paul și Susannah Robinson, Marion Lignana Rosenberg, Robert Rosenkranz și Alexandra K. Munroe, Steven Rosoff și Tanis Allen, Ira Sachs, Eric Saltzman, Phillip și Donna Satow, Christina Schmidt, Lisa Schmitz, John Schneeman, Jill Schuker, Alex Shand, Julie Sheehan, Nicola Shulman, Polly Shulman, Michael

Silverman, Dee Smith, Doug Smith, Gordon Smith, Calvin, Emmett și Abigail Solomon, David și Sarah Long Solomon, Cindy Spiegel, Moonhawk River Stone, Kerry J. Sulkowicz și Sandra Leong, Ezra Susser, Claudia Swan, Dean Swanson, András Szántó și Alanna Stang, Dina Temple-Raston, Phyllis Toohey, Tara Tooke, Carll Tucker și Jane Bryant Quinn, Susan Wadsworth, Kathryn Walker, Jim și Liz Watson, Caroline Weber, Helen Whitney, Susan Willard, Hope și Grant Winthrop, Jaime Wolf, Micky Wolfson, Doug Wright și Dave Clement și Larisa Zvezdochetova.

Le mulțumesc Laurei Scher și lui Tammy Ward pentru că m-au încurajat zgomotos în timp ce scriam și pentru că mi-au adus atâta bucurie în viață.

Îi rămân veșnic recunoscător lui Blaine Smith pentru compasiunea, generozitatea și înțelepciunea ei extraordinare; îi sunt recunoscător și pentru ideile privind conceptul cărții.

Mama mea vitregă, Sarah Durie Solomon, a fost alături de mine pas cu pas, discutând împreună conținutul cărții an după an și oferindu-mi idei și încurajări din abundență. În plus, m-a chemat să stau în casa ei și a tatălui meu pe perioade lungi ca să pot scrie la carte. Momentele petrecute cu ei au fost magice, iar fără ele această carte nu ar exista.

Tatăl meu, Howard Solomon, cel mai fidel cititor al meu, a citit cu deosebită atenție un număr copleșitor de fragmente la început și, ulterior, de versiuni intermediare ale acestei cărți. Am vorbit despre fiecare interviu și fiecare idee și niciodată nu s-a îndoit de reușita acestei întreprinderi. Felul în care mi-a fost devotat pe tot parcursul vieții a constituit prima mea întâlnire cu tipul de devotament părintesc fără limite documentat în cartea de față.

Le sunt recunoscător lui Oliver Scher, Lucy Scher, Blaine Solomon și George Solomon pentru înțelegerea lor în momentele în care nu am putut să mă joc și să mă distrez cu ei din cauză că aveam de lucru. Deși e un omagiu adus lor, această carte le-a pus răbdarea la încercare.

În sfârșit, îi mulțumesc soțului meu, John Habich Solomon, care a locuit cu mine în timp ce lucram la carte și a locuit fără mine în timp ce lucram la carte. Faptul că mi-a corectat manuscrisul în sensul preciziei a fost un mare dar; faptul că mi-a corectat viața în sensul fericirii a fost cel mai mare dar pe care l-am primit vreodată.

Note

Notele sunt prezentate în formă comprimată în ediția tipărită și în formă desfășurată pe Internet la adresa http://www.andrewsolomon.com/far-from-the-tree/footnotes.

Câteva precizări despre note. În primul rând, am oferit fiecărei persoane intervievate opțiunea de a-i cita numele adevărat în carte sau de a folosi un pseudonim în loc. În note, precizez care sunt pseudonime. Deși am încercat pe cât posibil să nu denaturez identitățile celor citați sub pseudonim, acolo unde mi s-a cerut să le protejez identitatea am schimbat anumite informații personale.

În notele de față, am menționat toate referințele bibliografice corespunzătoare citatelor din materiale tipărite; restul citatelor provin din interviuri făcute de mine în perioada 1994–2012.

Ca să evit să lungesc cartea și mai mult decât e deja și ca să n-o umplu cu puncte de suspensie, am comprimat anumite citate din materiale tipărite. De câte ori am făcut acest lucru, am redat textul complet în notele care se găsesc pe pagina de Internet.

Epigraf

Vezi *The Collected Poems of Wallace Stevens* (1990), pp. 193–194.

I: Fiu

11 Afirmația lui Winnicott se găsește în lucrarea „Anxiety associated with insecurity", la p. 98 a jurnalului *Through Paediatrics to Psycho-analysis* (1958).

13 Documentarea mea despre cultura Surzilor a avut ca rezultat articolul „Defiantly deaf", *New York Times Magazine*, 29 august 1994.

13 Pe site-ul web al corporației Cochlear (http://www.cochlear.com) cuvântul „miracol" apare de multe ori; vezi, de exemplu, raportul lui Aaron și Nechama Parnes din 2007, prezentat în cadrul evenimentului anual *Cochlear Celebration*, *Celebrating the miracle of the cochlear implant*, la adresa http://www.hearingpocket.com/celebration1.shtml. Pentru cealaltă versiune, vezi Paddy Ladd, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003), p. 415: „În anii '90, ingineria genetică și-a propus să identifice «gena surdității», introducând la nivel teoretic ceea ce am putea numi «soluția finală»: eliminarea totală a persoanelor surde." Harlan Lane a asemănat încercările de eliminare a surdității cu epurarea etnică în Paul Davies, „Deaf culture clash", *Wall Street Journal*, 25 aprilie 2005.

13 Pentru mai multe despre vârsta ideală pentru implanturile cohleare, vezi Capitolul II: Surd, al cărții de față.

14 Printre studiile care stabilesc un risc crescut de abuz în cazul copiilor care nu seamănă cu tații lor se numără Rebecca Burch și George Gallup, „Perceptions of paternal resemblance predict family violence“, în *Evolution & Human Behaviour* 21, nr. 6 (noiembrie 2000); și Hongli Li și Lei Chang, „Paternal harsh parenting in relation to paternal versus child characteristics: The moderating effect of paternal resemblance belief“, în *Acta Psychologica Sinica* 39, nr. 3 (2007).

15 Teologul John Polkinghorne a relatat această interpretare potrivit celor aflate de la Dirac în *Science and Theology: An Introduction* (1998), p. 31: „Pune în legătură cu o entitate cuantică o întrebare de tip particulă și vei obține un răspuns de tip particulă; pune o întrebare de tip undă și vei primi un răspuns de tip undă.“

15 Ideea de „Tot ceea ce știu este ceea ce pot exprima prin cuvinte“ apare în secțiunea 5.6 din *Tractatus Logico-Philosophicus* de Ludwig Wittgenstein (1922), în original: *„Die Grenzen meiner Sprache bedeuten die Grenzen meiner Welt“*. Mircea Dumitru și Mircea Flonta traduc propoziția astfel: „Limitele limbajului meu semnifică limitele lumii mele“ [Ludwig Wittgenstein, *Tractatus Logico-Philosophicus*, trad. rom. Mircea Dumitru și Mircea Flonta, Humanitas, București, 2001. – n.tr.].

15 Vezi rubrica *apple* (măr) din *The Oxford Dictionary of Proverbs,* editor Jennifer Speake (2009): *„The apple never falls far from the tree* (lit., Mărul nu cade niciodată departe de pom): aparent de origine orientală, proverbul este frecvent folosit pentru a exprima continuitatea caracteristicilor de familie. *Cf.* expresia germană din secolul al XVI-lea *„der Apfel fellt nicht gerne weit vom Baume“*. [Echivalentul românesc al proverbului este „așchia nu sare departe de trunchi“ și are același înțeles – n.tr.]

16 Citat de la începutul romanului lui Lev Tolstoi *Anna Karenina*: „Toate familiile fericite seamănă una cu alta, fiecare familie nefericită este nefericită în felul ei“ [Lev Tolstoi, *Anna Karenina*, trad. rom. Emil Iordache, Polirom, Iași, 2011 – n.tr.].

17 Evoluția timpurie a copiilor gay este discutată la pp. 16–21 din Richard C. Friedman, *Male Homosexuality: A Contemporary Psychoanalytic Perspective* (1990).

18 Pentru mai multe informații cu privire la preferințele atipice în materie de culori ca predictor al homosexualității, vezi Vanessa LoBue and Judy S. DeLoache, „Pretty in pink: The early development of gender-stereotyped colour preferences“, *British Journal of Developmental Psychology* 29, nr. 3 (septembrie 2011).

21 Fraza de neuitat care încheie cartea: „Dar oriunde s-ar duce, și orice li s-ar întâmpla pe drum, în locul acela fermecat din vârful Pădurii, un băiețel și Ursul lui se vor juca mereu“ [A.A. Milne, *Ursulețul Winnie Puh. Căsuța din strada Puh*, trad. rom. Luiza Vasiliu, traducerea versurilor de Florin Bican, ART, București, 2014, p. 184 – n.tr.].

22 Vezi Amos Kamil, „Prep-school predators: The Horace Mann School's secret history of sexual abuse“, *New York Times Magazine*, 6 iunie 2012.

23 Citatul despre „oameni răniți, derutați“ provine dintr-o postare pe Facebook a lui Peter Lappin.

24 Pentru mai multe informații despre terapia cu parteneri-surogat, vezi site-ul web al International Professional Surrogates Association, http://surrogatetherapy.org/.

25 Citatul acuzator la adresa persoanelor gay provine din „The homosexual in America“, *Time*, 21 ianuarie 1966.

26 Hendrik Hertzberg, „The Narcissus survey“, *New Yorker*, 5 ianuarie 1998.

26 Pe 22 decembrie 2011, guvernatorul statului Michigan, Rick Snyder, a semnat *House Bill 4770* (în prezent *Public Act 297* din 2011), respectiv Legea restricțio-

nării beneficiilor pentru partenerii domestici ai funcționarilor publici. Textul și istoria legislativă a *House Bill 4770* se găsește pe site-ul web al organului legislativ al statului Michigan, http://www.legislature.mi.gov/mileg .aspx?pagina=getobject&objectname=2011-HB-4770.

26 Despre Uganda, vezi Josh Kron, „Resentment toward the West bolsters Uganda's anti-gay bill", *New York Times*, 29 februarie 2012; și Clar Ni Chonghaile, „Uganda anti-gay bill resurrected in parliament", *Guardian*, 8 februarie 2012; vezi și, trei note mai jos, referința bibliografică la Scott Lively.

26 Relatarea despre homosexualii torturați și uciși în Irak apare în Matt McAllester, „The hunted", *New York*, 4 octombrie 2009.

27 Episodul „81 Words" din serialul de televiziune *This American Life* (http://www.thisamericanlife.org/radio-archives/episode/204/81-Words) redă într-o manieră captivantă istoria scoaterii homosexualității din „Manualul de diagnostic și statistică a tulburărilor mintale" (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*); vezi și Ronald Bayer, *Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis* (1981).

27 Pasajul trimite la Scott Lively, *Redeeming the Rainbow: A Christian Response to the «Gay» Agenda* (2009). Scott Lively a fost recent dat în judecată de un grup pentru drepturile persoanelor gay din Uganda care l-au acuzat de instigare la persecutarea persoanelor gay din țara lor; vezi Laurie Goodstein, „Ugandan gay rights group sues U.S. evangelist", *New York Times*, 14 martie 2012.

27 Răspunsul primit de Ray Blanchard de la bărbatul ce-și căuta o mamă-surogat apare în „Fraternal birth order and the maternal immune hypothesis of male homosexuality", *Hormones & Behavior* 40, nr. 2 (septembrie 2001), și este relatat în Alice Domurat Dreger, „Womb gay", *Hastings Centre Bioethics Forum*, 4 decembrie 2008.

27 O istorie a dezbaterii privind administrarea dexametazonei femeilor însărcinate de către Maria Iandolo New apare în Shari Roan, „Medical treatment carries possible side effect of limiting homosexuality", *Los Angeles Times*, 15 august 2010.

28 Pentru un exemplu de obiecție din partea comunității afro-americane la folosirea vocabularului drepturilor civile de către persoanele gay, vezi această afirmație a pastorului din Carolina de Nord, Rev. Patrick Wooden, citat în David Kaufman, „Tensions between black and gay groups rise anew in advance of anti-gay marriage vote in N.C.", *Atlantic*, 4 mai 2012: „Afro-americanii sunt îngroziți de faptul că mișcarea lor pentru drepturile civile a fost apropriată de așa-numita mișcare pentru drepturile civile ale homosexualilor. Este o insultă, ne mâniem când grupurile LGBT spun că nu există nici o diferență între a fi negru și a fi homosexual."

29 „Când veți naște ceea ce este în voi…" reprezintă Spusa 70 din „Evanghelia după Toma" [*Evanghelia după Toma*, trad. din coptă, studiu introductiv și note de Gustavo-Adolfo Loria-Rivel, Editura Polirom, București, 2003, p. 29 – n.tr.].

29 Statisticile privind infanticidul matern apar la p. 42 în James Alan Fox și Marianne W. Zawitz, „Homicide trends in the United States" (2007), în graficul „Homicide Type by Gender, 1976–2005". Vezi și Steven Pinker, „Why they kill their newborns", *New York Times*, 2 noiembrie 1997.

29 Respingerea de către părinți a copiilor cu dizabilități vizibile este discutată la pp. 152–154 din Meira Weiss, *Conditional Love: Parents' Attitudes Toward Handicapped Children* (1994). Pentru o trecere în revistă utilă chiar dacă depășită a literaturii de specialitate privind adaptarea familială la copiii cu cicatrici severe în urma arsurilor, vezi Dale W. Wisely, Frank T. Masur și Sam B. Morgan, „Psychological aspects of severe burn injuries in children", *Health Psychology* 2, nr. 1 (iarna 1983).

30 Un studiu recent al CDC a constatat că majoritatea copiilor adoptați au probleme de sănătate și dizabilități semnificative. Autorii raportului sunt Matthew D. Bramlett, Laura F. Radel și Stephen J. Blumberg, publicat sub titlul „The health and well-being of adopted children“, *Pediatrics* 119, suplimentul nr. 1 (1 februarie 2007).

30 Prima mențiune a termenului „eugeníe comercială“ se pare că este în M. MacNaughton, „Ethics and reproduction“, *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 162, nr. 4 (aprilie 1990).

30 Vezi Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution* (2002) [Francis Fukuyama, *Viitorul nostru postuman*, trad. rom. Mara Rădulescu, Humanitas, București, 2004 – n.tr.].

31 Freud explorează polaritățile emoționale din cadrul sentimentelor de dragoste și ură în *Das Ich und das Es* (1923).

31 Vezi Matt Ridley, *Nature via Nurture: Genes, Experience, and What Makes Us Human* (2003).

32 Citatul din Clarence Darrow provine din pledoaria finală ca avocat al apărării în procesul de omucidere împotriva lui Leopold–Loeb, reeditată în *Famous American Jury Speeches* (1925). P. 1050: „Știu că lui Richard Loeb i s-au întâmplat două lucruri; că această crimă îi este înnăscută și-i vine de la vreun strămoș sau că i-a venit prin educație și creștere după ce s-a născut.“

32 Statisticile privind incidența dizabilității apar la p. 25 din Paul T. Jaeger și Cynthia Ann Bowman, *Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights* (2005).

33 Citatul din Tobin Siebers apare la p. 176 din *Disability Theory* (2008).

33 Ideea că cei mai grei ani în creșterea unui copil cu nevoi speciale sunt primii zece ani din viața sa, când situația este încă nouă și derutantă; următorii zece ani, pentru că se suprapun cu adolescența; și ultimii zece ani din viața părinților, când aceștia sunt bătrâni și slabi și își fac în mod acut griji în legătură cu soarta copilului lor după ce ei nu vor mai fi este reprezentată sub forma unui grafic al stresului de forma literei U: cu vârfurile la început și la final. Vezi discuția pe care o fac Marsha Mailick Seltzer și colegii săi în capitolul: „Midlife and later life parenting of adult children with mental retardation“, în *The Parental Experience in Midlife*, coordonată de Carol Ryff și Marsha Mailick Seltzer (1996), pp. 459–532.

33 Citatul din Simon Olshansky („Majoritatea părinților care au un copil cu o deficiență psihică…“) apare la p. 190 din lucrarea sa „Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child“, *Social Casework* 43, nr. 4 (1962).

33 Aaron Antonovsky discută pe larg noțiunea de „sentiment de coerență“ în *Health, Stress, and Coping* (1980).

33 Citatul din Ann Masten („banalitatea fenomenului“) apare la p. 227 din lucrarea sa „Ordinary magic: Resilience processes in development“, *American Psychologist* 56, nr. 3 (martie 2001).

34 Părinții au declarat deteriorarea stării de sănătate din cauza responsabilităților de îngrijire în Bryony A. Beresford, „Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, nr. 1 (ianuarie 1994).

34 Studiul care a constatat alterarea celulară în cazul celor care au acordat îngrijiri pe termen lung este Elissa Epel *et al.*, „Accelerated telomere shortening in response to life stress“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 101, nr. 49 (decembrie 2004).

34 Statistica conform căreia tații s-au declarat împovărați de responsabilitățile de îngrijire apare la p. 204 din *Cognitive Coping, Families and Disability*, coordonat de Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (1993), în capitolul lui Tamar Heller „Self-efficacy coping, active involvement, and care-

giver well-being throughout the life course among families of persons with mental retardation“, care-i citează pe B. Farber, L. Rowitz și I. DeOllos, „Thrivers and nonsurvivors: Elderly parents of retarded offspring“ (1987), lucrare prezentată la întâlnirea anuală a Asociației americane privind deficiența mentală, Detroit.

34 Studiul în care 94% dintre părinții participanți au declarat că se înțeleg la fel de bine ca alte cupluri de părinți este Douglas A. Abbott și William H. Meredith, „Strengths of parents with retarded children“, *Family Relations* 35, nr. 3 (iulie 1986).

34 Citatul despre apropierea și empatia crescută între soți se găsește în capitolul lui Glenn Affleck și Howard Tennen, „Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants“, în *Cognitive Coping, Families, and Disability*, coordonat de Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (1993), p. 138.

34 Studiul în care participanții au declarat în număr foarte mare experiențe pozitive ca părinți este Allen G. Sandler și Lisa A. Mistretta, „Positive adaptation in parents of adults with disabilities“, *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities* 33, nr. 2 (iunie 1998).

34 Glenn Affleck și Howard Tennen fac o comparație între părinții optimiști și cei pesimiști în capitolul „Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants“, în *Cognitive Coping, Families, and Disability*, coordonat de Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (1993), p. 139.

34 Vezi Miguel de Unamono, *The Tragic Sense of Life in Men and Nations* (1977), p. 5: „It is not usually our ideas that make us optimists or pessimists, but our optimism or pessimism – of perhaps physiological or pathological origin, the one as well as the other – that makes our ideas.“ [„De obicei nu ideile noastre ne fac optimiști sau pesimiști, ci optimismul sau pesimismul nostru, de origine fiziologică sau poate patologică, și unul, și celălalt, este cel care ne face ideile.“ (n.tr.)]

34 Studiul comparativ despre fericire este P. Brickman, D. Coates și R. Janoff-Bulman, „Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?“, *Journal of Personal & Social Psychology* 36, nr. 8 (august 1978); aceasta este și tema centrală în Daniel Gilbert, *Stumbling on Happiness* (2006).

34 Vezi Martha Nibley Beck, *Expecting Adam: A True Story of Birth, Rebirth and Everyday Magic* (1999).

35 Citatul din Clara Claiborne Park („…rămâne în continuare dragoste“) apare la p. 267 din *The Siege* (1967).

35 Citatul din mama anonimă („Acest gând șerpuiește ca un fir auriu…“) se găsește la p. 56 din articolul dnei Max A. Murray apărut în 1959: „Needs of parents of mentally retarded children“, retipărit în *Families and Mental Retardation*, coordonat de Jan Blacher și Bruce L. Baker (2002).

35 Marty Wyngaarden Krauss și Marsha Mailick Seltzer alcătuiesc un catalog al capcanelor și resurselor în cazul părinților de copii cu dizabilități în „Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective“, în *Cognitive Coping, Families, and Disability*, coordonat de Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (1993), p. 177.

35 Vezi, de exemplu, Kate Scorgie și Dick Sobsey, „Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities“, *Mental Retardation* 38, nr. 3 (iunie 2000).

35 Vezi, de exemplu, Robert M. Hodapp și Diane V. Krasner, „Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students“, *Exceptionality* 5, nr. 2 (1995); Rosalyn Roesel și G. Frank Lawlis, „Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals“, *American Journal of Family Therapy* 11, nr. 1 (primăvara 1983); Lawrence J. Shufeit și

Stanley R. Wurster, „Frequency of divorce among parents of handicapped children", serviciul de reproducere a documentelor ERIC, nr. ED 113 909 (1975); și Don Risdal și George H.S. Singer, „Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, nr. 2 (vara 2004). Meta-studiul lui Risdal și Singer a constatat că „există un impact negativ general detectabil asupra adaptării în cuplu, dar acest impact este mic și mult mai scăzut decât ne-am fi așteptat date fiind premisele inițiale legate de o presupusă inevitabilitate a efectelor negative pe care le-ar avea copiii cu dizabilități asupra stării de bine a familiei".

35 Sunt menționați numeroși astfel de specialiști îndoielnici în Jeanne Ann Summers, Shirley K. Behr și Ann P. Turnbull, „Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities", în *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, coordonat de George H.S. Singer și Larry K. Irvin (1989), p. 29.

35 Citatul din mama exasperată de ciocnirile cu specialiștii îndoielnici apare în Janet Vohs, „On belonging: A place to stand, a gift to give", în *Cognitive Coping, Families, and Disability*, coordonat de Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (1993).

36 Pentru o analiză aprofundată a instituționalizării în Statele Unite ale Americii și a campaniilor de încurajare a eforturilor familiilor de a-și îngriji copiii cu dizabilități acasă, vezi Joseph P. Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (1993).

36 Investigația făcută de Geraldo Rivera în 1972 privind condițiile de la Willowbrook State School din Staten Island se regăsește și pe documentarul distribuit pe DVD *Unforgotten: Twenty-Five Years After Willowbrook* (2008).

36 Descrierea condițiilor de la Willowbrook provine din John J. O'Connor, „TV: Willowbrook State School, «The Big Town's leper colony»", *New York Times*, 2 februarie 1972.

36 Russell Barton a folosit termenul de „escare de decubit mentale" la p. 7 din *Institutional Neurosis* (1959).

36 Observația privind „modul extrem de restrictiv" în care ajung să trăiască multe familii îi aparține lui Jan Blacher în „Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?", *Mental Retardation* 22, nr. 2 (aprilie 1984).

37 Îngrijirea persoanelor cu dizabilități în societățile preindustriale este discutată la pp. 2–3 din Lennard Davis, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body* (1995).

37 Adolf Hitler este citat la p. 33 din *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, coordonat de Colin Barnes, Geof Mercer și Tom Shakespeare (1999), care la rândul său îl citează pe M. Burleigh, *Death and Deliverance: Euthanasia in Germany, 1900–1945* (1994).

37 Pentru o discuție despre sterilizarea obligatorie în Europa și Statele Unite ale Americii, vezi pp. 34–35 din Richard Lynn, *Eugenics: A Reassessment* (2001).

37 „Legea urâțeniei" („*Ugly Law*") sau Secțiunea 36034 din Codul municipal al orașului Chicago (abrogată în 1974). O analiză detaliată a ei se găsește în Adrienne Phelps Coco, „Diseased, maimed, mutilated: Categorizations of disability and an ugly law in late nineteenth-century Chicago", *Journal of Social History* 44, nr. 1 (toamna 2010).

37 Comparația cu legile Jim Crow este făcută de judecătorul Thurgood Marshall în hotărârea din 1985 a Curții Supreme *City of Cleburne, Texas* v. *Cleburne Living Centre, Inc.,* în care acesta afirmă despre persoanele cu boli mintale: „La scurt timp a apărut un regim impus de stat de segregare și încălcare a

demnității umane, care rivaliza, și chiar își găsea corespondent sub aspectul virulenței și discriminării, cu cele mai grave excese ale legilor Jim Crow." Hotărârea este disponibilă în întregime la http://www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC_CR_0473_0432_ZX.html.

37 Citatul din Sharon Snyder și David T. Mitchell apare la p. 72 din *Cultural Locations of Disability* (2006).

37 Cifrele privind nivelul de studii al copiilor cu dizabilități și statutul economic al adulților cu dizabilități au la bază discuția de la pp. 45–49 din Colin Barnes și Geof Mercer, *Disability* (2003).

37 Propunerea Colegiului regal al obstetricienilor și ginecologilor (Royal College of Obstetricians and Gynaecology) de a stabili linii îndrumătoare pentru eutanasierea copiilor născuți prematur cu boli foarte grave este discutată în Peter Zimonjic, „Church supports baby euthanasia", *The Times*, 12 noiembrie 2006.

38 Textul integral al Legii reintegrării (Rehabilitation Act) din 1973 (29 USC § 701) este disponibil pe Internet la http://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/701, iar Legea privitoare la americanii cu dizabilități (Americans with Disabilities Act) (42 USC § 12101) la http://www.law.cornell.edu/usc-cgi/get_external.cgi?type=pubL&target=101-336.

38 Discursul vicepreședintelui Biden este consemnat în „Biden praises Special Olympic athletes", *Spokesman-Review*, 19 februarie 2009.

38 Pentru o discuție academică privind restrângerea protecției oferite de legile privind dizabilitatea, vezi Samuel R. Bagenstos, „The future of disability law", *Yale Law Journal* 114, nr. 1 (octombrie 2004). A se nota, de exemplu, hotărârea Curții Supreme a SUA în dosarul *Toyota Motor Manufacturing* v. *Williams*, 534 U.S. 184 (2002) (textul integral la http://www.law.cornell.edu/supct/html/00-1089.ZO.html), care impune o interpretare limitativă a ceea ce constituie „limitare substanțială" a „activităților umane principale".

38 Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1986).

38 Citatul din Susan Burch apare la p. 7 din *Signs of Resistance: American Deaf Cultural History, 1900 to World War II* (2004).

38 Afirmația lui Michael Oliver „Dizabilitatea nu are nimic de-a face cu corpul, ea este o consecință a oprimării sociale" apare la p. 35 din *Understanding Disability: From Theory to Practice* (1996).

39 Cifrele care reflectă modificările speranței de viață în timp se găsesc în Laura B. Shrestha, „Life Expectancy in the United States", Congressional Research Service, 2006.

39 Citatul din Ruth Hubbard în legătură cu avortul și boala Huntington apare la p. 93 a eseului său „Abortion and disability", în *The Disability Studies Reader*, ed. a II-a, coordonat de Lennard Davis (2006).

39 Philip Kitcher este citat la p. 71 din eseul lui James C. Wilson „(Re)writing the genetic body-text: Disability, textuality, and the Human Genome Project", în *The Disability Studies Reader*, ed. a II-a, coordonat de Lennard Davis (2006).

39 Citatul din Marsha Saxton apare la pp. 110–111 ale eseului său „Disability rights and selective abortion", în *The Disability Studies Reader*, ed. a II-a, coordonat de Lennard Davis (2006).

39 Citatul din Sharon Snyder și David T. Mitchell apare la p. 31 a cărții lor, *Cultural Locations of Disability* (2006).

39 William Ruddick ia în discuție „perspectiva «femeii-gazdă»" în articolul său „Ways to limit prenatal testing", în *Prenatal Testing and Disability Rights*, coordonat de Adrienne Asch și Erik Parens (2000).

39 Citatul din Laura Hershey provine din articolul său „Choosing disability", *Ms.*, iulie 1994.

40 Citatul din Ruth Hubbard apare la p. 232 a articolului său „Eugenics: New tools, old ideas“, în *Embryos, Ethics, and Women's Rights: Exploring the New Reproductive Technologies*, coordonat de Elaine Hoffman Baruch, Amadeo F. D'Adamo și Joni Seager (1988).

40 Pentru o critică a Proiectului genomului uman, vezi Mary Jo Iozzio, „Genetic anomaly or genetic diversity: Thinking in the key of disability on the human genome“, *Theological Studies* 66, nr. 4 (decembrie 2005); și James C. Wilson, „(Re)writing the genetic body-text: Disability, textuality, and the Human Genome Project“, în *The Disability Studies Reader*, ed. a II-a, coordonat de Lennard Davis (2006).

40 Donna Haraway menționează „actul canonizării“ la p. 215 a cărții sale *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature* (1991).

40 Michel Foucault menționează „o tehnologie a indivizilor anormali“ în *Anormalii. Cursuri ținute la Collège de France, 1974–1975* (2002); referința la „forța fizică și curățenia morală a corpului social“ apare la p. 52 a *Istoriei sexualității* – vol. I, trad. rom. Cătălina Vasile (2004); discuția despre eroare apare la p. 22 din introducerea sa la Georges Canguilhem, *The Normal and the Pathological* (1991).

41 Toate citatele din acest fragment provin din Deborah Kent, „Somewhere a mockingbird“, în *Prenatal Testing and Disability Rights*, coordonat de Erik Parens și Adrienne Asch (2000), pp. 57–63.

41 Părerea lui John Hockenberry referitoare la „copiii lui Jerry“ apare la p. 36 din *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence* (1996).

42 Rod Michalko aseamănă ajutorul cu poreclele la p. 20 din *The Difference That Disability Makes* (2002).

42 Arlene Mayerson vorbește despre pericolul „bunăvoinței“ față de cei cu dizabilități în Nancy Gibbs, „Pillow angel ethics“, *Time*, ianuarie 7, 2007.

42 Rezultatele studiului despre fericire sunt consemnate în David Kahneman *et al.*, „Would you be happier if you were richer? A focusing illusion“, *Science* 312, nr. 5782 (30 iunie 2006).

43 Citatul din Steven R. Smith apare la p. 26 a lucrării sale „Social justice and disability: Competing interpretations of the medical and social models“, în *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives*, coordonat de Kristjana Kristiansen, Simo Vehmas și Tom Shakespeare (2009).

44 Pentru mai multe informații despre mișcarea „pro-ana“ și „pro-mia“, vezi Virginia Heffernan, „Narrow-minded“, *New York Times*, 25 mai 2008.

44 Citatul din Lucy Grealy apare la p. 157 a cărții sale *Autobiography of a Face* (1994).

44 Vezi Dylan M. Smith *et al.*, „Happily hopeless: Adaptation to a permanent, but not to a temporary, disability“, *Health Psychology* 28, nr. 6 (noiembrie 2009).

45 Procesul pe motiv de eroare de diagnostic apare în Rebecca Allison, „Does a cleft palate justify an abortion?“, *Guardian*, 2 decembrie 2003.

45 Citatul din mama unui copil cu despicătură palatină provine din Barry Nelson, „Born with just a little difference“, *Northern Echo*, 2 decembrie 2003.

45 Citatul din Bruce Bauer apare în Eric Zorn, „At 15, Lauren is coming forward for kids like her“, *Chicago Tribune*, 24 aprilie 2003.

45 Cazul lui Chris Wallace este prezentat în Chris Dufresne, „Amazing feat“, *Los Angeles Times*, 8 octombrie 1997.

46 Citatul din Joanne Green provine din articolul său „The reality of the miracle: What to expect from the first surgery“, *Wide Smiles*, 1996.

46 Pasajul de Alice Domurat Dreger apare la pp. 55–57 din *One of Us: Conjoined Twins and the Future of Normal* (2004). A fost comprimat.

46 Studiul francez care a constatat o relație inversă între toleranța la dizabilitate și statutul socioeconomic este Annick-Camille Dumaret *et al.*, „Adoption and fostering of babies with Down's syndrome: A cohort of 593 cases", *Prenatal Diagnosis* 18, nr. 5 (mai 1998).

46 Studiul american care constata diferențe de atitudine față de dizabilitate la diferite grupuri socioeconomice este Elizabeth Lehr Essex *et al.*, „Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement", *American Journal of Mental Retardation* 101, nr. 6 (mai 1997).

46 Printre studiile despre disparitățile rasiale și socioeconomice în privința ratelor de instituționalizare a copiilor cu dizabilități se regăsesc studiile citate mai sus ale lui Dumaret și Essex; precum și Jan Blacher, „Placement and its consequences for families with children who have mental retardation", în *When There's No Place Like Home: Options for Children Living Apart from Their Natural Families*, coordonat de Jan Blacher (1994); Frances Kaplan Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study* (1972); Robert Hanneman și Jan Blacher, „Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis", *American Journal on Mental Retardation* 102, nr. 4 (ianuarie 1998); și Tamar Heller și Alan Factor, „Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers", *American Journal on Mental Retardation* 96, nr. 2 (septembrie 1991).

47 Citatul din Jim Sinclair („Asta auzim când vă rugați să ne vindecăm…") apare în eseul său din 1993, „Don't mourn for us", disponibil la http://www.jimsinclair.org/dontmourn.htm.

47 Citatul din Aimee Mullins apare în Susannah Frankel, „Body beautiful", *Guardian*, 29 august 1998.

47 Cazul lui Bill Shannon este prezentat în Bill O'Driscoll, „Turning the tables", *Pittsburgh City Paper*, 29 martie 2007.

48 Vezi „Oscar Pistorius hopes to have place at London Olympics", British Broadcasting Corporation, 17 martie 2012; „Oscar Pistorius: The «Blade Runner» who is a race away from changing the Olympics", Associated Press/*Washington Post*, 16 mai 2012; și Tim Rohan, „Pistorius will be on South Africa's Olympic team", *New York Times*, 4 iulie 2012.

49 Vezi Adam Doerr, „The wrongful life debate", *Genomics Law Report*, 22 septembrie 2009.

49 Citatul din hotărârea judecătorească din Franța provine din Wim Weber, „France's highest court recognises «the right not to be born»", *Lancet* 358, nr. 9297 (8 decembrie 2001); urmările acestei hotărâri sunt prezentate în Lynn Eaton, „France outlaws the right to sue for being born", *British Medical Journal* 324, nr. 7330 (19 ianuarie 2002).

49 Vezi Adam Doerr, „The wrongful life debate", *Genomics Law Report*, 22 septembrie 2009; Ronen Perry, „It's a wonderful life", *Cornell Law Review* 93 (2008); și hotărârea în dosarul *Turpin* v. *Sortini*, 31 Cal. 3d 220, 643 P.2d 954 (3 mai 1982); în acest caz prezentat Curții Supreme a Californiei a fost vorba de un copil surd care a apărut ca reclamant. Textul integral al hotărârii judecătorești se găsește pe site-ul web al Stanford Law School, http://scocal.stanford.edu/opinion/turpin-v-sortini-30626.

49 *Curlender* v. *BioScience Laboratories*, 106 Cal. App. 3d 811, 165 Cal. Rptr. 477 (1980). Hotărârea se găsește integral la http://law.justia.com/cases/california/calapp3d/106/811.html.

49 Citatul din procesul de „viață prin neglijență" intentat de părinții unui copil care suferă de Tay–Sachs apare în hotărârea judecătorească din dosarul *Miller* v. *HCA, Inc.*, 118 S.W. 3d 758 (Tex. 2003). Hotărârea poate fi citită în întregime pe site-ul

web al Curții Supreme a Texasului, http://www.supreme.courts.state.tx.us/historical/2003/sep/010079.pdf.

51 Citatul din Nigel Andrews provine din cronica sa de film „Glowing wonder of an Anatolian epiphany", *Financial Times*, 15 martie 2012.

52 Citatul despre nivelul crescut de dezvoltare personală și maturizare în cazul părinților de copii cu dizabilități provine din Richard P. Hastings *et al.*, „Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, nr. 3 (septembrie 2002).

52 Vezi Kate Scorgie și Dick Sobsey, „Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities", *Mental Retardation* 38, nr. 3 (iunie 2000).

52 Studiul în care mamele declarau că văd avantaje în experiența lor ca părinți este prezentat la p. 138 din *Cognitive Coping, Families, and Disability*, coordonat de Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (1993), în capitolul lui Glenn Affleck și Howard Tennen, „Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants".

52 Studiul care compară rezultatele dezvoltării copiilor cu mame care au încercat să găsească un sens în experiența lor este menționat la p. 135 din *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath*, coordonat de Glenn Affleck, Howard Tennen și Jonelle Rowe (1991).

54 Citatul din Tobin Siebers despre incluziune apare la p. 183 din *Disability Theory* (2008).

54 Citatul din Roy McDonald apare în Danny Hakim, Thomas Kaplan și Michael Barbaro, „After backing gay marriage, 4 in G.O.P. face voters' verdict", *New York Times*, 4 iulie 2011; citatul din Jared Spurbeck provine din articolul său „NY senator's grandkids made him realise «gay is OK»", *Yahoo! News*, 26 iunie 2011.

55 Comunicare personală cu Doug Wright.

56 Vezi Ann Whitcher-Gentzke, „Dalai Lama brings message of compassion to UB", *UB Reporter*, 21 septembrie 2006.

56 Această înțelegere occidentală naivă a conceptului de nirvana mi-a fost explicată de Robert Thurman în 2006.

56 Jalāl al-Dīn Rūmī (Maulana), *The Essential Rumi* (1995), p. 142: „Don't turn away. Keep your gaze on the bandaged place. That's where the light enters you." [„Nu întoarce capul./ Privește locul ce-ți este bandajat./ Pe acolo te pătrunde lumina." Traducerea din engleză a Veronicăi D. Niculescu, în Siri Hustvedt, „Tristețile unui american", Polirom, București, 2013 – n.tr.]

II: Surd

57 „…am de gând să scriu despre comunitatea persoanelor surde": Articolul meu „Defiantly deaf" a fost publicat în *New York Times Magazine*, 29 august 1994.

57 Interacțiunile dintre protestatari și administratorii Lexington Centre for the Deaf au fost relatate în David Firestone, „Deaf students protest new school head", *New York Times*, 27 aprilie 1994.

57 Un indice al școlilor de stat pentru surzi din Statele Unite ale Americii se poate găsi pe site-ul web al Laurent Clerc National Deaf Education Centre: http://clerccentre.gallaudet.edu/Clerc_Centre/Information_and_Resources/Info_to_Go/Resources/Superintendents_of_Schools_for_the_Deaf_Contact_Information.html.

58 Cifrele privind procentul de copii surzi cu părinți nesurzi provin din Ross E. Mitchell și Michael A. Karchmer, „Chasing the mythical ten percent: Parental

hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States“, *Sign Language Studies* 4, nr. 2 (iarna 2004).

58 Vezi Sfântul Augustin, *Contra Julianum*: „Recunoaștem așadar cât de mult ține de propriile păcate: care să fie oare sursa vinii pentru care un nevinovat ajunge să se nască uneori orb, alteori surd, defect care într-adevăr stă în calea credinței înseși, după cum mărturisește Apostolul care spune: «Credința este din auzire» (Romani X: 17).“ Fragmentul apare în *Augustini, Sancti Aurelii, Hipponensis Episcopi Traditio Catholica, Saecula IV–V, Opera Omnia, Tomus Decimus, Contra Julianum, Horesis Pelagianea Defensorum, Liber Tertius, Caput IV–10. Excudebatur et venit apud J. P. Migne editorem*, 1865, citat în Ruth E. Bender, *The Conquest of Deafness: A History of the Long Struggle to Make Possible Normal Living to Those Handicapped by Lack of Normal Hearing* (1970), p. 27.

59 Educarea copiilor surzi în familiile de nobili constituie subiectul cărții lui Susan Plann, *A Silent Minority: Deaf Education in Spain, 1550–1835* (1997).

59 Istoria surzilor din Franța și munca Abatelui de l'Épée constituie subiectul articolului lui James R. Knowlson, „The idea of gesture as a universal language in the XVIIth and XVIIIth centuries“, *Journal of the History of Ideas* 26, nr. 4 (octombrie–decembrie 1965); și Anne T. Quartararo, „The perils of assimilation in modern France: The Deaf community, social status, and educational opportunity, 1815–1870“, *Journal of Social History* 29, nr. 1 (toamna 1995).

59 Vezi capitolul lui Phyllis Valentine „Thomas Hopkins Gallaudet: Benevolent paternalism and the origins of the American Asylum“, în *Deaf History Unveiled: Interpretations from the New Scholarship*, coordonat de John Vickrey Van Cleve (1999), pp. 53–73.

59 Pentru o istorie detaliată a comunității Surzilor de pe Martha's Vineyard, vezi Nora Ellen Groce, *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard* (1985).

59 Istoria Universității Gallaudet este relatată de Brian H. Greenwald și John Vickrey Van Cleve în *A Fair Chance in the Race of Life: The Role of Gallaudet University in Deaf History* (2010).

59 Alexander Graham Bell a formulat aceste propuneri în „Memoir upon the formation of a deaf variety of the human race“, lucrare prezentată în fața Academiei Naționale de Științe, la data de 13 noiembrie 1883, și publicată în 1884, în *Memoirs of the National Academy of Sciences*; și în „Historical notes concerning the teaching of speech to the deaf“, *Association Review* 2 (februarie 1900).

59 Interesul lui Thomas Edison față de mișcarea oralistă s-a datorat parțial faptului că el însuși avea un auz deficient. Edison a făcut parte o vreme din Consiliul consultativ al Volta Bureau, organizația înființată de Alexander Graham Bell pentru promovarea instruirii surzilor în „citirea vorbirii, vorbire și auz“, vezi articolul lui John A. Ferrall „Floating on the wings of silence with Beethoven, Kitto, and Edison“, *Volta Review* 23 (1921), pp. 295–296.

59 Bell și istoria oralismului fac obiectul unei analize în Douglas C. Baynton, *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign against Sign Language* (1996); Carol Padden și Tom Humphries, *Inside Deaf Culture* (2005); și John Vickrey Van Cleve, *Deaf History Unveiled: Interpretations from the New Scholarship* (1999).

60 Citatul din George Veditz apare în Carol Padden și Tom Humphries, *Deaf in America: Voices from a Culture* (1988), p. 36.

60 Patrick Boudreault este lector la California State University, Northridge. Toate citatele din Boudreault provin din interviul pe care i l-am luat în 2008 și comunicări ulterioare.

60 Concluziile lui Aristotel privind inteligența surzilor în comparație cu a orbilor au fost formulate în *De anima* și *Parva Naturalia.* Aristotel susține că „dintre cei lipsiți din naștere de unul din aceste simțuri, orbii sunt mai inteligenți decât surdomuții" pentru că „vorbirea, care e auzită, este temeiul învățăturii". [Aristotel, *Despre simțuri și sensibile*, trad. rom. și note de Șerban Mironescu și Constantin Noica, Editura Științifică, București, 1996, p. 166 – n.tr.]

60 Articolul lui William Stokoe *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf* a fost publicat inițial în 1960 de către Departamentul de Antropologie și Lingvistică al University of Buffalo, fiind republicat în *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 1 (iarna 2005).

60 Lateralizarea cerebrală și limbajul semnelor fac obiectul unei discuții în cartea lui Oliver Sacks, *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf* (*Văzând glasuri. O călătorie în lumea surzilor*) (1989), la pp. 93–111; și în capitolul lui Heather P. Knapp și al lui David P. Corina „Cognitive and neural representations of language: Insights from sign languages of the deaf", în Kristin A. Lindgren *et al.*, *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts* (2008), pp. 77–89.

60 Efectele leziunilor la nivelul emisferei stângi asupra capacității de a folosi limbajul mimico-gestual constituie subiectul capitolului scris de Ursula Bellugi *et al.*, „Language, modality, and the brain", în *Brain Development and Cognition*, coordonat de M.H. Johnson (1993); și Gregory Hickock, Tracy Love-Geffen și Edward S. Klima, „Role of the left hemisphere in sign language comprehension", *Brain & Language* 82, nr. 2 (august 2002).

61 Printre studiile care arată că cei care învață limbajul mimico-gestual ca adulți tind să-și folosească mai mult partea vizuală a creierului se numără și cel al lui Madeleine Keehner și Susan E. Gathercole, „Cognitive adaptations arising from nonnative experience of sign language in hearing adults", *Memory & Cognition* 35, nr. 4 (iunie 2007).

61 Studiul „Petrică și lupul" – J. Feijoo, „Le foetus, Pierre et le Loup" – a fost publicat inițial în *L'Aube des Sens*, coordonat de E. Herbinet și M.C. Busnel (1981), fiind citat ulterior de Marie-Claire Busnel, Carolyn Granier-Deferre și Jean-Pierre Lecanuet, în „Fetal audition", *Annals of the New York Academy of Sciences* 662, Developmental Psychobiology (octombrie 1992).
Cercetătorii japonezi în domeniul acusticii Yoichi Ando și Hiroaki Hattori au descris aclimatizarea prenatală a bebelușilor la zgomotul din aeroport în „Effects of intense noise during fetal life upon postnatal adaptability", *Journal of the Acoustical Society of America* 47, nr. 4, pt. 2 (1970).

61 Preferințele lingvistice ale nou-născuților sunt discutate în Jacques Mehler *et al.*, „A precursor of language acquisition in young infants", *Cognition* 29, nr. 2 (iulie 1988); și Christine Moon, Robin Panneton Cooper și William P. Fifer, „Two-day-olds prefer their native language", *Infant Behaviour and Development* 16, nr. 4 (octombrie–decembrie 1993).

61 „Declinul capacității de a percepe fonemele limbilor nematerne" a constituit unul dintre interesele științifice principale ale psiholoagei pentru copii Janet F. Werker de la Universitatea din Ottawa; printre lucrările sale academice pe acest subiect se numără: „Cross-language speech perception: Evidence for perceptual reorganisation during the first year of life", *Infant Behaviour & Development* 25, nr. 1 (ianuarie–martie 2002); și „Infant-directed speech supports phonetic category learning in English and Japanese", *Cognition* 103, nr. 1 (aprilie 2007). O descriere mai puțin tehnică a cercetărilor sale se găsește în articolul său „Becoming a native listener", *American Scientist* 77, nr. 1 (ianuarie–februarie 1989).

61 Pentru informații privind dezvoltarea timpurie a limbajului, vezi Robert J. Ruben, „A time frame of critical/sensitive periods of language development“, *Acta Otolaryngologica* 117, nr. 2 (martie 1997). Rapiditatea cu care limbajul semnelor este însușit devreme în viață face obiectul discuției în John D. Bonvillian *et al.*, „Developmental milestones: Sign language acquisition and motor development“, *Child Development* 54, nr. 6 (decembrie 1983). Printre studiile privind scăderea în timp a capacității creierului de a-și însuși limbajul se numără Helen Neville și Daphne Bavelier, „Human brain plasticity: Evidence from sensory deprivation and altered language experience“, *Progress in Brain Research* 138 (2002); Aaron J. Newman *et al.*, „A critical period for right hemisphere recruitment in American Sign Language processing“, *Nature Neuroscience* 5, nr. 1 (ianuarie 2002); Rachel I. Mayberry *et al.*, „Age of acquisition effects on the functional organisation of language in the adult brain“, *Brain & Language* 119, nr. 1 (octombrie 2011); și Nils Skotara *et al.*, „The influence of language deprivation in early childhood on L2 processing: An ERP comparison of deaf native signers and deaf signers with a delayed language acquisition“, *BMC Neuroscience* 13, nr. 44 (publicat într-o primă formă în 3 mai 2012).

61 Bărbatul surd care nu-și însușise nici un limbaj până la vârsta de 27 de ani constituie subiectul cărții lui Susan Schaller, *A Man without Words* (1995).

61 Estimarea privind incidența deficiențelor de auz în rândul prizonierilor provine din Katrina Miller, „Population management strategies for deaf and hard-of-hearing offenders“, *Corrections Today* 64, nr. 7 (decembrie 2002).

61 Rata însușirii vocabularului în cazul copiilor surzi cu părinți nesurzi este analizată în Raymond D. Kent (ed.), *The MIT Encyclopedia of Communication Disorders* (2004), pp. 336–37.

62 Citatul din Douglas Baynton („Dificultatea învățării limbii engleze vorbite… într-o încăpere de sticlă izolată fonic“) provine din *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign against Sign Language* (1996), p. 5.

62 Observația că mama trebuie „să se impună în fața modelelor naturale de învățare prin joacă ale copilului, de multe ori împotriva dorinței lui“ provine din Eugene D. Mindel și McKay Vernon, *They Grow in Silence: The Deaf Child and His Family* (1971), p. 58, citat în Beryl Lieff Benderly, *Dancing Without Music: Deafness in America* (1990), p. 51.

62 Toate citatele din Jackie Roth care apar în acest capitol provin din diferite interviuri și comunicări cu aceasta începând cu anul 1994.

62 Deși percepția comună este că IDEA prevede obligativitatea educării copiilor cu dizabilități laolaltă cu copiii fără dizabilități de vârsta lor, legea prevede de fapt educarea copiilor cu dizabilități în așa fel încât „să li se asigure un maximum de acces la programa de învățământ generală“, în „mediul cel mai puțin restrictiv“ posibil. Vezi Sultana Qaisar, „IDEA 1997 – «Inclusion is the law»“, lucrare prezentată la Convenția anuală a consiliului pentru copii excepționali, Kansas City, Missouri, 18–21 aprilie 2001; și Perry A. Zirkel, „Does Brown v. Board of Education play a prominent role in special education law?“, *Journal of Law & Education* 34, nr. 2 (aprilie 2005).

62 Statisticile privind declinul școlilor cu internat provin din Ross E. Mitchell și Michael Karchmer, „Demographics of deaf education: More students in more places“, *American Annals of the Deaf* 151, nr. 2 (2006).

62 Judith Heumann a declarat că educația separată pentru elevi surzi este „imorală“ în articolul său „Oberti decision is core of the ED's inclusion position“, *Special Educator*, 2 noiembrie 1993, p. 8, citat în Jean B. Crockett și James M. Kaufmann, *The Least Restrictive Environment: Its Origins and Interpretations in Special Education* (1999), p. 21.

63 Cuvintele judecătorului Rehnquist apar în hotărârea din dosarul *Board of Education* v. *Rowley*, 458 U.S. 176 (1982); textul integral al hotărârii se găsește la http://www.law.cornell.edu/supremecourt/text/458/176.

63 Statisticile privind finalizarea studiilor liceale, studiile superioare și veniturile potențiale ale copiilor și tinerilor surzi provin din Bonnie Poitras Tucker, „Deaf culture, cochlear implants, and elective disability“, *Hastings Centre Report* 28, nr. 4 (1 iulie 1998).

63 Printre studiile care constată rezultatele superioare ale copiilor surzi din părinți surzi în comparație cu ale copiilor surzi din părinți nesurzi se numără E. Ross Stuckless și Jack W. Birch, „The influence of early manual communication on the linguistic development of deaf children“, *American Annals of the Deaf* 142, nr. 3 (iulie 1997); Kenneth E. Brasel și Stephen P. Quigley, „Influence of certain language and communication environments in early childhood on the development of language in Deaf individuals“, *Journal of Speech & Hearing Research* 20, nr. 1 (martie 1977); și Kathryn P. Meadow, „Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 4 (iulie 2005).

63 Această afirmație a lui Helen Keller este pe cât de celebră, pe atât de apocrifă poate. Conform neobosiților bibliotecari de cercetare de la Universitatea Gallaudet, această propoziție pare să fie un distilat de sentimente exprimate în două publicații. Vezi Tom Harrington, „FAQ: Helen Keller Quotes“, Gallaudet University Library, 2000, http://www.gallaudet.edu/library/research_help/research_help/frequently_asked_questions/people/helen_keller_quotes.html.

63 Citatul din Lennard Davis apare în *My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness* (2000), pp. 6–8. L-am comprimat. „Și azi când fac semnul pentru «lapte», mă simt mai lăptos decât când rostesc cuvântul“ apare la p. 6; restul pasajului se găsește două pagini mai jos.

63 Cifrele privind incidența surdității provin din secțiunea „Quick statistics“ a site-ului web al Institutului Național pentru Studiul Surdității și altor Deficiențe de Comunicare, http://www.nidcd.nih.gov/health/statistics/quick.htm.

64 Citatul din Carol Padden și Tom Humphries („Cultura le oferă Surzilor un mod de a se redefini…“) apare în *Inside Deaf Culture* (2005), p. 161.

64 Protestele de la Gallaudet s-au bucurat de foarte multă atenție în mass-media; un articol reprezentativ este cel al Lenei Williams, „College for deaf is shut by protest over president“, *New York Times*, 8 martie 1988. Subiectul mișcării „președinte surd acum!“ a fost aprofundat de Jack Gannon, *The Week the World Heard Gallaudet* (1989); Katherine A. Jankowski, *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric* (1997); și John B. Christiansen și Sharon N. Barnartt, *Deaf President Now!: The 1988 Revolution at Gallaudet University* (2003).

64 Demisia lui Gould a fost relatată în David Firestone, „Chief executive to step down at deaf centre“, *New York Times*, 22 iunie 1994.

68 Acest pasaj are la bază interviul pe care i l-am luat lui Lewis Merkin în 1994 și comunicări personale ulterioare.

68 Toate citatele din MJ Bienvenu provin din interviurile pe care i le-am luat în 1994 și din comunicări ulterioare.

68 Pentru mai multe informații despre influențele genetice și epigenetice care favorizează surditatea, vezi Lilach M. Friedman și Karen B. Avraham, „MicroRNAs and epigenetic regulation in the mammalian inner ear: Implications for deafness“, *Mammalian Genome* 20, nr. 9–10 (septembrie–octombrie 2009); și A. Eliot Shearer *et al.*, „Deafness in the genomics era“, *Hearing Research* 282, nr. 1–2 (decembrie 2011).

68 Informații despre aspectele genetice ale surdității se găsesc în capitolul lui Kathleen S. Arnos și Pandya Arti, „Advances in the genetics of deafness“, în *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, coordonat de Marc Marschark și Patricia Elizabeth Spencer (2003); Mustafa Tekin, Kathleen S. Arnos, și Arti Pandya, „Advances in hereditary deafness“, *Lancet* 358 (29 septembrie 2001); și W. Virginia Norris *et al.*, „Does universal newborn hearing screening identify all children with GJB2 (Connexin 26) deafness?: Penetrance of GJB2 deafness“, *Ear & Hearing* 27, nr. 6 (decembrie 2006). Alte două articole recente utile care trec în revistă aplicațiile practice ale cercetării genetice sunt: Marina Di Domenico *et al.*, „Towards gene therapy for deafness“, *Journal of Cellular Physiology* 226, nr. 10 (octombrie 2011); și Guy P. Richardson, Jacques Boutet de Monvel și Christine Petit, „How the genetics of deafness illuminates auditory physiology“, *Annual Review of Physiology* 73 (martie 2011).

68 Mutațiile la nivelul conexinei 26 la gena GJB2 au fost consemnate prima dată în David P. Kelsell *et al.*, „Connexin 26 mutations in hereditary non-syndromic sensorineural deafness“, *Nature* 357, nr. 6628 (1997).

68 Printre formele sindromice de surditate se numără sindromul Usher, sindromul Pendred și sindromul Waardenburg; se pot găsi informații despre toate trei pe site-ul web al Institutului pentru Studiul Surdității și altor Deficiențe de Comunicare: http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/Pagini/Default.aspx.

69 Pentru o lectură suplimentară cu autoritate privind rolul locurilor de joncțiune în contextul surdității, vezi articolul lui Regina Nickel și Andrew Forge din *Encyclopedia of Life Sciences* (*ELS*), „Gap junctions and connexins: The molecular genetics of deafness“ (2010); și H.-B. Zhao *et al.*, „Gap junctions and cochlear homeostasis“, *Journal of Membrane Biology* 209, nr. 2–3 (mai 2006).

69 Incidența crescută a surdității datorată reproducerii cu un partener tot surd este discutată în Kathleen S. Arnos *et al.*, „A comparative analysis of the genetic epidemiology of deafness in the United States in two sets of pedigrees collected more than a century apart“, *American Journal of Human Genetics* 83, nr. 2 (august 2008); și Walter J. Nance și Michael J. Kearsey, „Relevance of connexin deafness (DFNB1) to human evolution“, *American Journal of Human Genetics* 74, nr. 6 (iunie 2004).

69 Hitiții sunt menționați în articolul lui Arnos citat mai sus. O altă referință mai detaliată este M. Miles, „Hittite deaf men in the 13th century B.C.“ (2008). Urmașii hitiților din Anatolia modernă continuă să prezinte mutația 35delG; vezi Mustafa Tekin, „Genomic architecture of deafness in Turkey reflects its rich past“, *International Journal of Modern Anthropology* 2 (2009).

69 Citatul din Nancy Bloch despre descoperirea genei GJB2 apare în Denise Grady, „Gene identified as major cause of deafness in Ashkenazi Jews“, *New York Times*, 19 noiembrie 1998.

69 Citatul din Humphrey-Dirksen Bauman („La întrebarea ce vieți merită trăite…“) provine din *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking* (2008), p. 14.

69 Toate citatele din Christina Palmer provin din interviul pe care i l-am luat în 2008 și comunicări personale ulterioare.

69 Ipoteza Whorf–Sapir a fost înaintată prima dată de Benjamin Lee Whorf ale cărui scrieri au fost adunate în antologia *Language, Thought, and Reality: Selected Writings of Benjamin Lee Whorf* (1956). Chris Swoyer, în „The linguistic relativity hypothesis“ în *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (2003) oferă un rezumat foarte accesibil.

70 L-am întâlnit și intervievat pe William Stokoe în 1994.

70 Citatul din MJ Bienvenu („Nici nu ni-l dorim și nici n-avem nevoie de auz…“) provine din articolul său „Can Deaf people survive «deafness»?“ în *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, coordonat de Lois Bragg (2001), p. 318.

70 Citatul din Barbara Kannapell („Cred că «limba mea sunt eu»…“) provine din articolul său „Personal awareness and advocacy in the Deaf community“, în *Sign Language and the Deaf Community: Essays in Honor of William C. Stokoe*, coordonat de Charlotte Baker and Robbin Battison (1980), pp. 106–16.

70 Citatul din Carol Padden și Tom Humphries („Deaf people's bodies have been labelled…“) provine din *Inside Deaf Culture* (2005), p. 6.

70 Afirmația lui Edgar L. Lowell despre „cioban/lup“ este citată în Beryl Lieff Benderly, *Dancing without Music: Deafness in America* (1990), p. 4.

70 Referința lui Tom Bertling la „limbaj infantil“ apare în *A Child Sacrificed to the Deaf Culture* (1994), p. 84.

70 Comentariul lui Beryl Lieff Benderly referitor la „războiul sfânt“ apare în *Dancing without Music: Deafness in America* (1990), p. xi.

70 Expoziția *History Through Deaf Eyes* este relatată în Jean Lindquist Bergey și Jack R. Gannon, „Creating a national exhibition on deaf life“, *Curator* 41, nr. 2 (iunie 1998); Douglas Baynton, Jack R. Gannon și Jean Lindquist Bergey, *Through Deaf Eyes: A Photographic History of an American Community* (2001); și „Groundbreaking exhibition charts «History Through Deaf Eyes»“, *USA Today*, februarie 2006.

Citatul din Kristen Harmon (în prezent profesoară de limba engleză la Universitatea Gallaudet) provine din lucrarea sa „I thought there would be more Helen Keller: History through Deaf eyes and narratives of representation“, în *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts*, coordonat de Kristin A. Lindgren *et al.* (2008). L-am comprimat.

71 Un exemplu de promovare a adopțiilor de copii surzi de către adulți surzi se găsește în Barbara J. Wheeler, „This child is mine: Deaf parents and their adopted deaf children“, în *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, coordonat de Lois Bragg (2001).

71 Citatul despre the Moonies este din Edward Dolnick, „Deafness as culture“, *Atlantic Monthly*, septembrie 1993.

71 Heppner e citat în Edward Dolnick, „Deafness as culture“, *Atlantic Monthly*, septembrie 1993.

71 Cele „patru stadii ale identității de Surd“ au fost enumerate prima dată în Neil S. Glickman, „The development of culturally deaf identities“, în *Culturally Affirmative Psychotherapy with Deaf Persons*, coordonat de Neil S. Glickman și M.A. Harvey (1996), conform lui Irene Leigh în capitolul „Who am I?: Deaf identity issues“, din *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts*, coordonat de Kristin A. Lindgren *et al.* (2008), pp. 25–26.

71 Acest pasaj se bazează pe interviurile mele cu Rachel Barnes făcute în 2007 și pe comunicări ulterioare. Toate numele din acest pasaj sunt pseudonime.

76 Cu teza „Ideology and Practice of Deaf Goodbyes“, Kristen L. Johnson și-a obținut în 1994 titlul de doctor în cadrul Departamentului de Antropologie de la UCLA. În prezent, lucrează la Departamentul de limba engleză în cadrul Ohio State University.

76 Pentru mai multe informații despre metoda didactică Bi-Bi, vezi Carol LaSasso și Jana Lollis, „Survey of residential and day schools for deaf students in the United States that identify themselves as bilingual-bicultural programs“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 8, nr. 1 (ianuarie 2003); și *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education*, coordonat de Marc Marschark and Patricia Elizabeth Spencer (2003), p. 45. O resursă utilă pentru nespecialiști este „Bilingual bicultural deaf education“, pagină de pe site-ul Rochester Institute of Technology: http://library.rit.edu/guides/deaf-studies/education/bilingual-bicultural-deaf-education.html.

77 Citatul din Harlan Lane („Dilema constă în faptul că persoanele surde vor să aibă acces…“) provine din articolul său „Do deaf people have a disability?“, *Sign Language Studies* 2, nr. 4 (vara 2002), p. 375.

78 Acest pasaj are la bază interviul meu din 2010 cu Bridget O'Hara și comunicări personale ulterioare. Numele ei și altele din acest pasaj sunt pseudonime. Au fost schimbate și alte detalii după care persoanele ar fi putut fi identificate.

81 Povestea abuzului comis asupra elevilor de la un internat catolic din Wisconsin a fost relatată inițial de Laurie Goodstein în „Vatican declined to defrock U.S. priest who abused boys“, *New York Times*, 25 martie 2010; citatul provine din un al doilea articol al lui Goodstein pe aceeași temă: „For years, deaf boys tried to tell of priest's abuse“, *New York Times*, 27 martie 2010.

81 Spectacolul despre abuzul sexual în comunitatea Surzilor îi aparține lui Terrylene Sacchetti și se numește *In the Now*; s-a ținut o reprezentație la Deaf Women United, urmată de un turneu în 36 de orașe.

81 Acest pasaj se bazează pe interviurile mele cu Megan Williams, Michael Shamberg și Jacob Shamberg din 2008 și interviuri și comunicări personale ulterioare. În numele transparenței totale, menționez că l-am angajat pe Jacob să mă ajute la documentarea pentru acest capitol.

86 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Chris și Barb Montan făcut în 2008 și comunicări personale ulterioare.

88 Printre lucrările care reprezintă tabăra anti-oralistă se numără Humphrey-Dirksen Bauman, „Audism: Exploring the metaphysics of oppression“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, nr. 2 (primăvara 2004); și Paddy Ladd, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003).
Printre articolele care critică perspectiva acestora se numără două articole de Jane K. Fernandes și Shirley Shultz Myers: „Inclusive Deaf studies: Barriers and pathways“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 1 (iarna 2010); și „Deaf studies: A critique of the predominant U.S. theoretical direction“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 1 (iarna 2010).

88 „Comunicarea totală“ este descrisă în *Hearing, Mother Father Deaf*, coordonat de Michele Bishop și Sherry L. Hicks, (2009); și Larry Hawkins și Judy Brawner, „Educating children who are deaf or hard of hearing: Total Communication“, *ERIC Digest* 559 (1997). „Engleza gestuală exactă“ constituie subiectul articolului scris de Diane Corcoran Nielsen *et al.*, „The importance of morphemic awareness to reading achievement and the potential of signing morphemes to supporting reading development“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, nr. 3 (vara 2011). Privitor la „comunicarea simultană“, vezi Nicholas Schiavetti *et al.*, „The effects of Simultaneous Communication on production and perception of speech“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, nr. 3 (iunie 2004); și Stephanie Tevenal și Miako Villanueva, „Are you getting the message? The effects of SimCom on the message received by deaf, hard of hearing, and hearing students“, *Sign Language Studies* 9, nr. 3 (primăvara 2009). Pentru o comparație a gramaticii ASL cu cea a limbilor vorbite, vezi Ronnie B. Wilbur, „What does the study of signed languages tell us about «language»?“, *Sign Language & Linguistics* 9, nr. 1–2 (2006).

89 Interviu cu Gary Mowl în 1994.

90 Anecdota despre Benjamin Bahan e relatată în filmul *Through Deaf Eyes* (2007), la minutul 59.19–1.00.24.

90 O sursă utilă este aici Tom Harrington și Sarah Hamrick, „FAQ: Sign languages of the world by country“, pe site-ul web al Universității Gallaudet, http://library.gallaudet.edu/Library/Deaf_Research_Help/Frequently_Asked_Questions_%28FAQs%29/Sign_Language/Sign_Languages_of_the_World_by_Country.html.

90 Interviu cu Clark Denmark din 1994.

90 Aceste limbaje ale semnelor sunt discutate în Humphrey-Dirksen Bauman, *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking* (2008), p. 16.
90 Bengkala este subiectul principal al cărții lui I Gede Marsaja, *Desa Kolok: A Deaf Village and Its Sign Language in Bali, Indonesia* (2008). Prima mențiune în literatura medicală de specialitate a surdității ereditare dominante în acest sat apare în S. Winata *et al.*, „Congenital non-syndromal autosomal recessive deafness in Bengkala, an isolated Balinese village“, *Journal of Medical Genetics* 32 (1995). Pentru o discuție accesibilă privind surditatea sindromică în interiorul comunităților endogame, vezi John Travis, „Genes of silence: Scientists track down a slew of mutated genes that cause deafness“, *Science News*, 17 ianuarie 1998. În plus, pentru o trecere în revistă foarte avizată a cercetărilor academice pe acest subiect, vezi Annelies Kusters, „Deaf utopias? Reviewing the sociocultural literature on the world's «Martha's Vineyard situations»“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 1 (ianuarie 2010).
91 Rețelele complicate de rudenie constituie subiectul cărții foarte citate a lui Hildred și Clifford Geertz, *Kinship in Bali* (1975).
93 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Apryl și Raj Chauhan din 2008 și comunicări personale ulterioare.
96 Volta și-a prezentat comunității științifice prima dată rezultatele experimentului din 1790 în cadrul unei prelegeri în fața Royal Society, „On the electricity excited by the mere contact of conducting substances of different kinds“, *Philosophical Transactions of the Royal Society* 90 (1800).
96 Printre sursele generale utile cu privire la istoria implantului cohlear se numără Huw Cooper și Louise Craddock, *Cochlear Implants: A Practical Guide* (2006); the Deafness Research Foundation's „Cochlear implant timeline“ at http://www.drf.org/cochlear+timeline; și National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, „Cochlear implants“ (actualizat ultima dată în martie 2011), http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/coch.asp. Fan-Gang Zeng *et al.*, „Cochlear implants: System design, integration and evaluation“, *IEEE Review of Biomedical Engineering* 1, nr. 1 (ianuarie 2008) este o trecere în revistă științifică a ultimelor evoluții în domeniu. Pentru analize ale controversei etice stârnite de implantare, vezi John B. Christiansen și Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices* (2002); și Linda R. Komesaroff, *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation* (2007).
96 Statisticile privind numărul de persoane cu implant cohlear provin de pe pagina dedicată implanturilor cohleare a mai sus-citatului National Institute on Deafness and Other Communication Disorders: http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/coch.asp; și din Irene W. Leigh *et al.*, „Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants: A preliminary investigation“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 14, nr. 2 (primăvara 2009).
96 Cifrele privind proporția de copii cu deficiențe grave de auz sub vârsta de trei ani care beneficiază de implanturi provin din Kate A. Belzner and Brenda C. Seal, „Children with cochlear implants: A review of demographics and communication outcomes“, *American Annals of the Deaf* 154, nr. 3 (vara 2009).
96 Cifrele privind inegalitățile în funcție de rasă și statut socioeconomic în distribuirea implanturilor provin din John B. Christiansen și Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices* (2002), p. 328.
96 Directorul executiv al corporației Cochlear a făcut observația despre piața încă nevalorificată a implanturilor într-un interviu cu Bruce Einhorn, „Listen: The sound of hope“, *BusinessWeek*, 14 noiembrie 2005.
96 În Lorry G. Rubin și Blake Papsin, „Cochlear implants in children: Surgical site infections and prevention and treatment of acute otitis media and menin-

gitis“, *Pediatrics* 126, nr. 2 (august 2010), se arată că infecțiile postoperatorii la locul intervenției chirurgicale apar la 12% din pacienții cărora li se fac implanturi cohleare; printre alte complicații, se numără otita urechii medii și meningita bacteriană. Vezi și Kevin D. Brown *et al.*, „Incidence and indications for revision cochlear implant surgery in adults and children“, *Laryngoscope* 119, nr. 1 (ianuarie 2009): „Rata de revizuire a fost de 7,3% pentru copii și 3,8% pentru adulți.“ Vezi și Daniel M. Zeitler, Cameron L. Budenz și John Thomas Roland Jr, „Revision cochlear implantation“, *Current Opinion in Otolaryngology & Head & Neck Surgery* 17, nr. 5 (octombrie 2009): „Un procent redus, dar semnificativ (3–8%) din numărul total al intervențiilor de implant cohlear necesită proceduri chirurgicale de revizuire a implantului (RCI). Indicația cea mai frecventă pentru RCI este eșecul total de implantare (40-80% din cazuri), dar printre indicațiile frecvente se regăsesc și eșecurile parțiale de implantare, complicații legate de plăgi, infecție, amplasare inițială greșită și electrozi protuberanți.“

97 Comentariul despre R2-D2 este dintr-o comunicare personală.

97 Sursa anecdotei despre femeia care a beneficiat de implant cohlear în tinerețe este Abram Katz, „The bionic ear: Cochlear implants: Miracle or an attack on «deaf culture»?“ *New Haven Register*, 18 martie 2007.

97 Poziția HHS față de testele de auz la nou-născuți poate fi găsită pe pagina web „Newborn hearing screening“ a National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (ultima actualizare la 14 februarie 2011): http://report.nih.gov/NIHfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=104.

97 Din cronologia National Association of the Deaf (http://www.nad.org/nad-history):
„1999…NAD participă la redactarea și trecerea cu succes a Legii Walsh (Legea testării auzului și intervenției la nou-născuți și sugari din 1999).“
„2003…Testarea auzului la nou-născuți și sugari atinge rata de 90% ca urmare a eforturilor de promovare ale NAD.“

97 Studiul australian care constată efecte pozitive la copiii care beneficiază de implant înainte de vârsta de un an este Shani J. Dettman *et al.*, „Communication development in children who receive the cochlear implant under 12 months“, *Ear & Hearing* 28, nr. 2 (aprilie 2007).

97 Studiul care constată mai puține progrese în dezvoltarea limbajului vorbit la copiii care beneficiază de implant la vârsta de patru ani în comparație cu cei care beneficiază de el la doi ani este Ann E. Geers, „Speech, language, and reading skills after early cochlear implantation“, *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 130, nr. 5 (mai 2004).

97 Impactul implanturilor cohleare asupra plasticității creierului este discutat în James B. Fallon *et al.*, „Cochlear implants and brain plasticity“, *Hearing Research* 238, nr. 1–2 (aprilie 2008); și Kevin M.J. Green *et al.*, „Cortical plasticity in the first year after cochlear implantation“, *Cochlear Implants International* 9, nr. 2 (2008).

98 Printre studiile recente cu subiecți adolescenți care au beneficiat de implant în copilărie se numără Alexandra White *et al.*, „Cochlear implants: The young people's perspective“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 12, nr. 3 (vara 2007); Lisa S. Davidson *et al.*, „Cochlear implant characteristics and speech perception skills of adolescents with long-term device use“, *Otology & Neurology* 31, nr. 8 (octombrie 2010); Elena Arisi *et al.*, „Cochlear implantation in adolescents with prelinguistic deafness“, *Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 142, nr. 6 (iunie 2010); și Mirette B. Habib *et al.*, „Speech production intelligibility of early implanted pediatric cochlear implant users“, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 74, nr. 8 (august 2010).

98 Studiul privind deosebirea sunetelor limbajului vorbit deschis la copii cu implant cohlear a fost efectuat de Susan B. Waltzman *et al.*, „Open-set speech

perception in congenitally deaf children using cochlear implants“, *American Journal of Otology* 18, nr. 3 (1997), citat în Bonnie Poitras Tucker în „Deaf culture, cochlear implants, and elective disability“, *Hastings Centre Report* 28, nr. 4 (iulie 1, 1998). Un studiu din 2004 a constatat lucruri asemănătoare: Marie-Noëlle Calmels *et al.*, „Speech perception and speech intelligibility in children after cochlear implantation“, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 68, nr. 3 (martie 2004).

98 Studiul privind percepțiile părinților asupra auzului și înțelegerii vorbirii de către copiii lor cu implant cohlear a fost efectuat de Gallaudet Research Institute, *Regional and National Summary Report of Data from the 1999–2000 Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children and Youth* (2001).

98 Trecerea în revistă care conchide că implanturile oferă versiuni grosiere și denaturate ale sunetelor și că copiii cu implant percep mai puțin nuanțe fine din limbajul vorbit decât copiii cu auz de vârsta lor se găsește în *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education* (2003), p. 435.

98 În broșurile lor „The Reason to Choose AB“ („De ce să alegi AB“) și „Hear Your Best“ („Auzul tău la maximum“), Advanced Bionics citează mai ales din Michael Chorost, autorul cărții *Rebuilt: My Journey Back to the Hearing World* (2006): „Bionic Ear (urechea bionică) părea să ofere perspective mai bune de perfecționare, pe măsură ce apar strategii de programare și un software mai nou și mai bun, convingându-mă astfel că m-aș putea bucura de un auz mai bun în viitor.“

98 Interviu cu Robert Ruben, 1994.

99 Gradele de surditate și modalitățile de clasificare a deficienței de auz sunt definite în Richard J.H. Smith *et al.*, „Deafness and hereditary hearing loss overview“, *GeneReviews*™ (1999–2012), at http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1434/.

99 Deși luarea de poziție din 1993 a NAD prin care condamna „chirurgia invazivă asupra copiilor fără apărare“ nu pare să fi fost publicată pe site-ul web al organizației, textul său integral se găsește în arhiva unui site web israelian: http://www.zak.co.il/d/deaf-info/old/ci-opinions.

99 Modificarea poziției NAD cu privire la implanturile cohleare a fost votată în cadrul ședinței Consiliului de administrație al NAD din 6–7 octombrie 2000; vezi National Association of the Deaf, „NAD position statement on cochlear implants“, 6 octombrie 2000. Alte resurse privind dezbaterea pe subiectul implanturilor cohleare în interiorul comunității Surzilor: Marie Arana-Ward, „As technology advances, a bitter debate divides the deaf“, *Washington Post*, 11 mai 1997; Felicity Barringer, „Pride in a soundless world: Deaf oppose a hearing aid“, *New York Times*, 16 mai 1993; și Brad Byrom, „Deaf culture under siege“, *H-Net Reviews*, martie 2003.

99 Christina Palmer a făcut această declarație într-o discuție cu mine. „Ipoteza etniei Surde“ este subiectul articolului lui Richard Clark Eckert, „Toward a theory of deaf ethnos: Deafnicity ≈ D/deaf (Hómaemon • Homóglosson • Homóthreskon)“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 4 (toamna 2010).

99 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Dan, Nancy și Emma Hessey din 2007 și comunicări ulterioare.

102 Cifrele referitoare la costurile implantului cohlear provin de pe pagina de întrebări frecvente (FAQ) „The cost of cochlear implants“ a Alexander Graham Bell Association: http://nc.agbell.org/pagina.aspx?pid=723. Alții estimează un cost total între 50 000$ și 100 000$; vezi University of Miami School of Medicine, „Costs associated with cochlear implants“: http://cochlearimplants.med.miami.edu/implants/08_Costs%20Associated%20with%20Cochlear%20Implants.asp.

103 Cifrele privind reducerea costurilor datorită implantului cohlear provin din două studii: André K. Cheng *et al.*, „Cost-utility analysis of the cochlear implant in children“, *Journal of the American Medical Association* 274, nr. 7 (16 august 2000); și Jeffrey P. Harris *et al.*, „An outcomes study of cochlear implants in deaf patients: Audiologic, economic, and quality-of-life changes“, *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery* 121, nr. 4 (aprilie 1995).

103 Citatul primei mame („Dacă copilul tău are nevoie de ochelari…“) provine din articolul „Implants help child emerge from silent world“, Associated Press/ *Casper Star-Tribune*, aprilie 24, 2006; al doilea („Dacă la 20 de ani…“) este din Anita Manning, „The changing deaf culture“, *USA Today*, 2 mai 2000.

103 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Bob Osbrink din 2008 și comunicări ulterioare.

105 Citatul din Rory este din Arthur Allen, „Sound and fury“, *Salon*, 24 mai 2000.

106 Declarația Teresei Blankmeyer Burke apare în eseul său „Bioethics and the deaf community“, în *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts*, coordonat de Kristin A. Lindgren *et al.* (2008), pp. 69–70.

106 Paula Garfield și Tomato Lichy vorbesc despre ce înseamnă să aibă o fiică surdă în Rebecca Atkinson, „«I hoped our baby would be deaf»“, *Guardian*, 21 martie 2006.

106 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Felix, Rachel și Sharon Feldman din 2008 și comunicări personale ulterioare. Toate numele din acest pasaj sunt pseudonime.

108 Harlan Lane aseamănă implantul cohlear cu intervenția chirurgicală genitală asupra sugarilor intersexuali în lucrarea sa „Ethnicity, ethics and the deaf-world“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 3 (vara 2005).

108 Vezi Paddy Ladd, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003), p. 415: „În anii ’90, ingineria genetică a inițiat procesul de identificare a «genei surdității», făcând astfel accesibilă din punct de vedere teoretic ceea ce s-ar putea numi «soluția finală»: eradicarea completă a persoanelor Surde.“

108 Harlan Lane a asemănat încercările de a elimina surditatea cu încercările de a elimina grupurile etnice în Paul Davies, „Deaf culture clash“, *Wall Street Journal*, 25 aprilie 2005.

108 John B. Christiansen și Irene W. Leigh declară că numai jumătate dintre părinții cuprinși în studiul efectuat de ei comunicaseră cu adulți surzi înainte de a alege implantul cohlear pentru copiii lor, iar dintre cei care au făcut-o unii au fost tratați cu ostilitate pentru că au luat în considerare această opțiune; vezi lucrarea lor „Children with cochlear implants: Changing parent and deaf community perspectives“, *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 130, nr. 5 (mai 2004).

109 Gunilla Preisler discută practica suedeză de a le cere părinților de copii să afle despre surditate de la persoane surde în „The psychosocial development of deaf children with cochlear implants“, în *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation*, coordonat de Linda Komesaroff (2007), pp. 120–36.

109 Printre studiile care prezintă și avantajele sociale, și greutățile cu care se confruntă tinerii cu implant cohlear se numără Yael Bat-Chava, Daniela Martin și Joseph G. Kosciw, „Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: Evidence from parental reports“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 46, nr. 12 (decembrie 2005); Daniela Martin *et al.*, „Peer relationships of deaf children with cochlear implants: Predictors of peer entry and peer interaction success“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, nr. 1 (ianuarie 2011); și Renée Punch și Merv Hyde, „Social participation of children and adolescents with cochlear implants: A qualitative analysis of parent, teacher, and child interviews“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, nr. 4 (2011).

109 J. William Evans a folosit expresia „oameni fără adăpost cultural“ (*culturally homeless*) în „Thoughts on the psychosocial implications of cochlear implantation in children“, *Cochlear Implants in Young Deaf Children*, coordonat de E. Owens și D. Kessler (1989), p. 312; *cf.* Harlan Lane, „Cultural and infirmity models of deaf Americans“, *Journal of the American Academy of Rehabilitative Audiology* 23 (1990), p. 22.

109 Referințele la „amestecul de tip cyborg“ apar în Brenda Jo Brueggemann, „Think-between: A deaf studies commonplace book“, *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking*, coordonat de Humphrey-Dirksen Bauman (2008), p. 182.

109 Studiul în care două treimi din părinții participanți au declarat că nu se vor opune dorinței copiilor lor de a folosi implanturi a fost efectuat de Gallaudet Research Institute și consemnat în John B. Christiansen și Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices* (2002), p. 168.

109 Acest pasaj are la bază interviul meu din 2008 cu Barbara Matusky și comunicări ulterioare.

112 Kathryn Woodcock și-a exprimat nemulțumirea față de dezaprobarea cu care mulți din comunitatea Surzilor privesc folosirea vorbirii și auzului de către alte persoane surde în „Cochlear implants vs. Deaf culture?“ în *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, coordonat de Lois Bragg (2001), p. 327.

112 Citatul din Irene Leigh provine din *A Lens on Deaf Identities* (2009), p. 21.

113 Citatele din Josh Swiller apar la pp. 14–15 și 100–101 din *The Unheard: A Memoir of Deafness and Africa* (2007). Pagina sa web personală este: http://joshswiller.com. Vezi și interviul luat de Jane Brody lui Swiller, „Cochlear implant supports an author’s active life“, *New York Times*, 26 februarie 2008.

113 Prima lucrare în care este consemnată descoperirea că la rechini celulele ciliate receptoare se regenerează este Jeffrey T. Corwin, „Postembryonic production and aging in inner ear hair cells in sharks“, *Journal of Comparative Neurology* 201, nr. 4 (octombrie 1981). Corwin prezintă rezultatele cercetărilor ulterioare în „Postembryonic growth of the macula neglecta auditory detector in the ray, *Raja clavata*: Continual increases in hair cell number, neural convergence, and physiological sensitivity“, *Journal of Comparative Neurology* 217, nr. 3 (iulie 1983); și în „Perpetual production of hair cells and maturational changes in hair cell ultrastructure accompany postembryonic growth in an amphibian ear“, *Proceedings of the National Academy of Science* 82, nr. 11 (iunie 1985).

113 Regenerarea celulelor ciliate cohleare la păsări a fost consemnată prima dată în Douglas A. Cotanche, „Regeneration of hair cell stereociliary bundles in the chick cochlea following severe acoustic trauma“, *Hearing Research* 30, nr. 2–3 (1987).

113 Primele experimente cu acid retinoic pentru stimularea regenerării celulelor ciliate sunt consemnate în M.W. Kelley *et al.*, „The developing organ of Corti contains retinoic acid and forms supernumerary hair cells in response to exogenous retinoic acid in culture“, *Development* 119, nr. 4 (decembrie 1993). Acidul retinoic și serul bovin au fost administrate șoarecilor de Philippe P. Lefebvre *et al.*, „Retinoic acid stimulates regeneration of mammalian auditory hair cells“, *Science* 260, nr. 108 (30 aprilie 1993).

114 Pentru un exemplu de lucrare a echipei lui Staecker, vezi Mark Praetorius *et al.*, „Adenovector-mediated hair cell regeneration is affected by promoter type“, *Acta Otolaryngologica* 130, nr. 2 (februarie 2010).

114 Alte cercetări privind cultura de celule ciliate auditive și introducerea lor în organisme vii sunt consemnate în Huawei Li *et al.*, „Generation of hair cells

by stepwise differentiation of embryonic stem cells“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 100, nr. 23 (noiembrie 11, 2003); și Wei Chen *et al.*, „Human fetal auditory stem cells can be expanded in vitro and differentiate into functional auditory neurons and hair cell-like cells“, *Stem Cells* 2, nr. 5 (mai 2009). Pentru o trecere în revistă cu caracter general a cercetării în domeniul regenerării celulelor ciliate, vezi John V. Brigande și Stefan Heller, „Quo vadis, hair cell regeneration?“, *Nature Neuroscience* 12, nr. 6 (iunie 2009).

114 Tatonări legate de posibile terapii genetice pentru stimularea creșterii celulelor ciliate auditive: Samuel P. Gubbels *et al.*, „Functional auditory hair cells produced in the mammalian cochlea by in utero gene transfer“, *Nature* 455, nr. 7212 (27 august 2008); și Kohei Kawamoto *et al.*, „Math1 gene transfer generates new cochlear hair cells in mature guinea pigs in vivo“, *Journal of Neuroscience* 23, nr. 11 (iunie 2003).

114 Gena ATOH1 constituie un subiect central în Shinichi Someya *et al.*, „Age-related hearing loss in C57BL/6J mice is mediated by Bak-dependent mitochondrial apoptosis“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 106, nr. 46 (17 noiembrie 2009).

114 Canalul de transducție este tema principală în Math P. Cuajungco, Christian Grimm și Stefan Heller, „TRP channels as candidates for hearing and balance abnormalities in vertebrates“, *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) – Molecular Basis of Disease* 1772, nr. 8 (august 2007).

114 Cercetătorul din domeniul vaccinurilor Stanley A. Plotkin prezintă istoria rubeolei în Statele Unite și încearcă s-o eradicheze în „Rubella eradication?“, *Vaccine* 19, nr. 25–26 (mai 2001).

115 Marvin T. Miller este citat în Monica Davey, „As town for deaf takes shape, debate on isolation re-emerges“, *New York Times*, 21 martie 2005.

115 Comentariul cum că izolaționismul nu mai e la modă provine din Tom Willard, „*N.Y. Times* reports on proposed signing town“, *Deafweekly*, 23 martie 2005.

116 Statisticile privind numărul de utilizatori ai ASL provin de la Gallaudet University Library; vezi Tom Harrington, „American Sign Language: Ranking and number of users“ (2004), http://libguides.gallaudet.edu/content.php?pid=114804&sid=991835.

116 Creșterea de 432% a cursurilor de ASL într-o perioadă de zece ani este documentată de Elizabeth B. Welles, în „Foreign language enrollments in United States institutions of higher education, Fall 2002“, *Profession* (2004).

116 Pentru o lucrare reprezentativă privind predarea limbajului semnelor bebelușilor, vezi Joseph Garcia, *Signing with Your Baby: How to Communicate with Infants Before They Can Speak* (2002).

116 Termenul de *Deafhood* (condiția surdității) a fost inventat de activistul britanic pentru drepturile Surzilor Paddy Ladd, autorul cărții *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003).

116 Citatul din Edna Edith Sayers în care deplânge trivializarea limbajului semnelor și însușirea acestuia de către persoanele nesurde apare în *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, coordonat de Lois Bragg (2001), p. 116.

116 Pasajul din Harlan Lane („Relația dintre părintele care aude și copilul mic surd…“) apare în *The Mask of Benevolence* (1992).

117 Observațiile lui Jack Wheeler au apărut în broșura destinată strângerii de fonduri și tipărită de Deafness Research Foundation, „Let’s Talk About Conquering Deafness“ (2000).

117 Lawrence Hott și Diane Garey remarcă faptul că „surditatea nu depășește aproape niciodată o generație“ în filmul lor, *Through Deaf Eyes* (*Prin ochii surzilor*) (2007), disponibil pe DVD la Universitatea Gallaudet. Expresia „cultura convertiților“ a fost folosită prima dată de Frank Bechter în eseul său

„The deaf convert culture and its lessons for deaf theory", în *Open Your Eyes* (2008), pp. 60–79.

118 Din introducerea scrisă de Aina Pavolini la cartea lui Amadou Hampâté Bâ, *The Fortunes of Wangrin* (1999), p. ix: „După ce Mali și-a câștigat independența în 1960, a făcut parte din delegația țării sale la Conferința Generală a UNESCO organizată în anul acela la Paris; cu această ocazie a făcut o pledoarie înflăcărată în favoarea păstrării patrimoniului cultural al Africii, rămânând faimos pentru afirmația: «En Afrique, quand un vieillard meurt, c'est un bibliothèque qui brûle» [În Africa, când moare un bătrân e ca și cum ar arde o bibliotecă – n.tr.].

118 Estimările privind dispariția limbilor îi aparțin lui Nicholas Evans, în cartea *Dying Words: Endangered Languages and What They Have to Tell Us* (2009); citatul din Evans provine din Nicholas Evans și Stephen C. Levinson, „The myth of language universals: Language diversity and its importance for cognitive science", *Behavioural & Brain Sciences* 32 (2009), p. 429.

118 Pentru mai multe comentarii privind moartea limbajului mimico-gestual, Lou Ann Walker, „Losing the language of silence", *New York*, 13 ianuarie 2008.

118 Prima mea carte s-a numit *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost* (1991).

119 Întrebarea lui Carol Padden („Cum pot exista în același timp două impulsuri…") apare în *Inside Deaf Culture* (2005), p. 163.

III: Pitici

120 În cea mai mare parte a acestui capitol folosesc ca surse primare cărțile lui Betty M. Adelson, *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005) și *The Lives of Dwarfs: Their Journey from Public Curiosity toward Social Liberation* (2005).

120 Propuneri pentru construirea unor orașe pentru oameni de statură mică sunt discutate în John Van, „Little people veto a miniaturised village", *Chicago Tribune*, 16 iunie 1989; și Sharon LaFraniere, „A miniature world magnifies dwarf life", *New York Times*, 3 martie 2010.

120 Victor A. McKusick a fost fondatorul geneticii medicale și cercetător de frunte în domeniul nanismului în comunitatea Amish. Pentru o introducere accesibilă și la sindromul Ellis–van Creveld și hipoplaziei păr-cartilaj, vezi articolul său „Ellis–van Creveld syndrome and the Amish", *Nature Genetics* 24 (martie 2000).

120 Pentru că adesea nanismul nu este evident la naștere și nu necesită intervenție medicală, calculele incidenței sale pe baza datelor provenite de la spitale sunt inadecvate și chiar și specialiștii în nanism tind să înainteze astfel de cifre cu reticență. Renumitul genetician Dr Victor McKusick i-a spus lui Betty Adelson în 1983 că estimează că ar fi mai multe milioane de persoane cu nanism în lume; vezi Betty M. Adelson, *The Lives of Dwarfs* (2005), pp. 128–29. Joan Ablon observă că ar fi între 20 000 și 100 000 și îl citează pe Charles Scott, genetician specializat în nanism, care a estimat că ar fi vorba de 20 000 sau 25 000; vezi Joan Ablon, *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism* (1984). Se consideră că acondroplazia apare la una din 20 000 de nașteri, astfel că la o populație a SUA de 318 milioane de locuitori ar trebui să fie în jur de 16 000 de americani cu acondroplazie, iar Adelson mi-a spus că dacă se pun la socoteală toate formele de displazie a scheletului, numărul se dublează aproximativ, ajungându-se într-adevăr pe la 30 000, cu precizarea că în numărul acesta nu sunt incluși cei cu tulburări hipopituitare, sindromul Turner,

artrită juvenilă, boli renale și diverse afecțiuni de natură iatrogenică pentru care nu se cunosc cifrele exacte; vezi Betty M. Adelson, *Dwarfism* (2005), pp. 21–23. LPA are mai mult de șase mii de membri, unii dintre ei fiind rude de statură medie ale membrilor cu nanism. Luând toate acestea în considerare, e imposibil de estimat procentul exact al persoanelor cu nanism care fac parte din LPA, dar pare rezonabil să spunem că undeva peste 10%.

121 Afirmația lui Betty Adelson că „singura prejudecată care poate fi îngăduită în America corectitudinii politice este împotriva piticilor" și următoarele, cu excepția cazurilor în care se precizează altceva, provin din corespondența personală și interviurile pe care i le-am luat între 2003 și 2012.

121 Citatul din Mary D'Alton („«Dar asta se poate repara, nu-i așa?»…") provine dintr-un interviu pe care i l-am luat în 2010.

121 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Mary Boggs din 2003.

123 William Hay relatează întâlnirea cu generalul în *Deformity: An Essay* (1754). La p. 16, Hay se descrie ca fiind cocoșat, „abia dacă am un metru și jumătate" – foarte posibil să fi avut displazie diastrofică. Acesta a fost și membru al Camerei Comunelor. Când folosește expresia „vierme și nu om", Hay citează din Biblie, Psalmi 21:6: „Iar eu sunt vierme și nu om, ocara oamenilor și defăimarea poporului." Pentru un articol recent despre Hay, vezi „William Hay, M.P. for Seaford (1695–1755)", *Parliamentary History* 29, supl. s1 (octombrie 2010).

123 Betty Adelson menționează teoria lui Woody Allen despre esența amuzantă a cuvântului „pitic" (*dwarf*) la p. 6 din *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005). Preferința lui Allen pentru cuvântul *dwarf* este evidentă în *The Complete Prose of Woody Allen* (1991), în care cuvântul apare de multe ori în contexte umoristice.

123 Pentru o discuție academică privind numerele de circ cu oameni contemporane, vezi Michael M. Chemers, „Le freak, c'est chic: The twenty-first century freak show as theatre of transgression", *Modern Drama* 46, nr. 2 (vara 2003); și Brigham A. Fordham, „Dangerous bodies: Freak shows, expression, and exploitation", *UCLA Entertainment Law Review* 14, nr. 2 (2007).

123 Participarea la un concurs de „aruncarea piticului" după Cupa Mondială organizată în Noua Zeelandă l-a costat pe jucătorul de rugby britanic Mike Tindall excluderea din echipă după ce a fost reperat de paparazzi în flagrant; vezi Richard White, „Mike Tindall gropes blonde", *Sun*, 15 septembrie 2011; Robert Kitson, „Mike Tindall defended by England after incident at «dwarf-throwing» bash", *Guardian*, 15 septembrie 2011; și Rebecca English, „After World Cup shame, a £25,000 fine and humiliation for Tindall (and Zara's face says it all)", *Daily Mail*, 12 ianuarie 2012. În ianuarie 2012, Leopard's Lounge & Broil din Windsor, Ontario, a fost gazda unui concurs de „aruncarea piticului"; vezi Sonya Bell, „Dwarf-tossing: Controversial event at Windsor strip club draws 1,000 fans", *Toronto Star*, 29 ianuarie 2012. Cel puțin o actriță de filme pentru adulți se autointitulează „cea mai mică actriță porno din lume"; vezi Allen Stein, „Stoughton cop resigns after he left beat to see dwarf porn star", *Enterprise News*, 20 iulie 2010.

123 Amintirile Barbarei Spiegel provin din interviul pe care i l-am luat în 2003 și comunicări ulterioare.

124 Statisticile privind procentul de displazii ale scheletului cauzate de mutații spontane și gene recesive provin din Clair A. Francomano, „The genetic basis of dwarfism", *New England Journal of Medicine* 332, nr. 1 (5 ianuarie 1995); și William A. Horton *et al.*, „Achondroplasia", *Lancet* 370 (14 iulie 2007).

124 Pentru o privire de ansamblu academică asupra nanismului pituitar, vezi Kyriaki S. Alatzoglou și Mehul T. Dattani, „Genetic causes and treatment of isolated growth hormone deficiency: An update", *Nature Reviews Endocrinology*

6, nr. 10 (octombrie 2010). Nanismul psiho-social este discutat în Wayne H. Green, Magda Campbell și Raphael David, „Psychosocial dwarfism: A critical review of the evidence“, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 23, nr. 1 (ianuarie 1984); și articolul de ziar „The little boy who was neglected so badly by his mother that he became a dwarf“, *Daily Mail*, 28 august 2010.

124 Citatul din Marie-Hélène Huet apare la pp. 6–7 ale cărții sale *Monstrous Imagination* (1993).

124 John Mulliken este citat în Allison K. Jones, „Born different: Surgery can help children with craniofacial anomalies, but it can't heal all of the pain“, *Telegram & Gazette*, 23 mai 1995.

124 Betty Adelson descrie maniera lipsită de tact în care anumiți doctori le-au adus la cunoștință părinților acondroplazia copilului lor la p. 160 din *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005).

124 Amintirea mamei respective despre atitudinea doctorilor față de copilul ei provine dintr-o postare pe un grup de discuții Yahoo! sub numele de Brenda, 12 iunie 2001.

124 Joan Ablon citează mama și tatăl cărora doctorul le-a spus: „Îmi pare rău să vă spun, dar copilul dumneavoastră este pitic“, la p. 17 din *Living with Difference: Families with Dwarf Children* (1988).

125 Citatul din Ginny Sargent („Indiferent cât de recunoscători ne simțim noi (piticii)…“) provine dintr-o postare pe un grup de discuții Yahoo!, 4 septembrie 2001.

125 Amintirea lui Matt Roloff despre așteptările mici ale părinților săi în ceea ce-l privește provine dintr-un interviu pe care i l-am luat în 2003; face o afirmație similară la p. 28 din *Against Tall Odds: Being a David in a Goliath World* (1999).

125 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Amy și Matt Roloff din 2003 și comunicări ulterioare.

126 Caracterizările copiilor familiei Roloff provin din Virginia Heffernan, „The challenges of an oversised world“, *New York Times*, 4 martie 2006.

126 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Lisa Hedley din 2008 și comunicări personale ulterioare. Documentarul ei despre nanism *Dwarfs: Not a Fairy Tale* a fost difuzat prima dată pe 29 aprilie 2001 în cadrul seriei HBO *American Undercover Sundays*. Deși am păstrat numele Lisei dată fiind notorietatea filmului ei, numele fiicei ei, Rose, este un pseudonim.

126 Una din broșurile pe care Lisa Hedley le-a primit a fost „My Child Is a Dwarf“ (1977) de John G. Rogers și Joan O. Weiss, publicată de LPA.

126 Acest citat din Lisa Hedley („A fost de-ajuns un cuvânt, pentru ca soțul meu și cu mine să devenim fără voie membrii unei comunități…“) provine din articolul său „A child of difference“, *New York Times Magazine*, 12 octombrie 1997.

129 Citatul din Barbara Spiegel provine din interviul pe care i l-am luat în 2003 și comunicări ulterioare.

129 Alasdair G.W. Hunter a consemnat evaluarea mulțumirii față de viață a piticilor în comparație cu a părinților lor în „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias I: Assessment using a life-styles questionnaire“, *American Journal of Medical Genetics* 78, nr. 1 (iunie 1998).

129 Participanții la studiu și-au evaluat în general acondroplazia ca „ne-gravă“ în Sarah E. Gollust *et al.*, „Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life“, *American Journal of Medical Genetics* 120A, nr. 4 (august 2003).

129 În prezent, LPA se ocupă în mod explicit de dizabilitățile care însoțesc deseori statura scundă, printre domeniile de *advocacy* ale organizației numărându-se acum și drepturile persoanelor cu dizabilități. Vezi http://www.lpaonline.org/mc/pagina.do?sitePaginaId=84634#Disability.

130 Comentariul lui Paul Steven Miller despre LPA și dizabilitate apare în capitolul 6 al cărții lui Dan Kennedy, *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Ey*es (2003): http://littlepeoplethebook.com/online-edition/chapter-06/.

130 Referința lui Rosemarie Garland Thomson la „discursul care îndeamnă la excludere" apare la p. 6 din *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* (1997).

130 Grijile exprimate de o mamă anonimă în legătură cu implicațiile și ramificațiile adaptărilor de ordin fizic provin dintr-un interviu luat de mine în 2003.

130 Linda Hunt face diferența între nanism și boală în scrisoarea ei de răspuns la articolul Lisei Hedley, „A child of difference", *New York Times Magazine*, 2 noiembrie 1997.

130 Joan Ablon prezintă istoria LPA în „Dwarfism and social identity: Self-help group participation", *Social Science & Medicine* 15B (1981); și Betty Adelson atât în *Dwarfism* (2005), pp. 187–190, cât și în *The Lives of Dwarfs* (2005), pp. 319–321.

131 William Safire discută denumirile folosite pentru oamenii mici în „On language: Dwarf planet", *New York Times*, 10 septembrie 2006; vezi și Lynn Harris, „Who you calling a midget?", *Salon*, 16 iulie 2009.

131 Cei mai celebri artiști ai lui Barnum au fost piticii proporționali Sherwood Stratton și soția acestuia, Lavinia Bump Warren, cunoscuți de public ca „Generalul Tom Degețel și doamna Tom Degețel". Stratton este autorul unei autobiografii intitulate extravagant *Sketch of the Life: Personal Appearance, Character and Manners of Charles S. Stratton, the Man in Miniature, Known as General Tom Thumb, and His Wife, Lavinia Warren Stratton, Including the History of Their Courtship and Marriage, With Some Account of Remarkable Dwarfs, Giants, & Other Human Phenomena, of Ancient and Modern Times, Also, Songs Given at Their Public Levees* (1874). Pentru o scurtă relatare contemporană despre cariera lui Stratton, vezi „Giants and dwarfs", *Strand Magazine* 8 (iulie–decembrie 1894); pentru o analiză modernă, vezi Michael M. Chemers, „Jumpin' Tom Thumb: Charles Stratton on stage at the American Museum", *Nineteenth Century Theatre & Film* 31 (2004). Lavinia Warren este personajul principal al romanului publicat recent de Melanie Benjamin, *The Autobiography of Mrs Tom Thumb* (2011).

131 Articolul ofensator: David Segal, „Financial fraud is focus of attack by prosecutors", *New York Times*, 11 martie 2009. Reacția redactorului public: Clark Hoyt, „Consistent, sensitive and weird", *New York Times*, 18 aprilie 2009.

131 Interviu cu Barbara Spiegel făcut în 2003 și comunicări ulterioare.

131 Sfatul lui Betty Adelson legat de nume este citat de Lynn Harris în „Who you calling a midget?", *Salon*, 16 iulie 2009.

131 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Dan Kennedy, autor al *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Eyes* (2003), făcut în 2003 și comunicări ulterioare.

132 Pentru mai multe informații despre asocierea deficiențelor de auz și abilitățile cognitive ale celor cu nanism, vezi G. Brinkmann *et al.*, „Cognitive skills in achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics* 47, nr. 5 (octombrie 1993).

132 Pentru informații detaliate și cu autoritate despre afecțiunile care duc la nanism, a se consulta the National Organisation for Rare Disorders (http://www.rarediseases.org), the National Library of Medicine's Genetics Home Reference (http://ghr.nlm.nih.gov) și Mayo Clinic (http://www.mayoclinic.com/health/dwarfism/DS01012).

133 Estimările lui Victor McKusick sunt citate la p. 128 a cărții lui Betty M. Adelson, *The Lives of Dwarfs* (2005), care o citează pe Susan Lawrence, „Solving big problems for little people", *Journal of the American Medical Association* 250, nr. 3 (martie 1983).

133 Mecanismul genetic al acondroplaziei a fost consemnat prima dată în Clair A. Francomano *et al.*, „Localization of the achondroplasia gene to the distal 2.5 Mb of human chromosome 4p", *Human Molecular Genetics* 3, nr. 5 (mai 1994); R. Shiang *et al.*, „Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia", *Cell* 78, nr. 2 (iulie 29, 1994); și Gary A. Bellus, „Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3", *American Journal of Human Genetics* 56 (1995), pp. 368–373.

133 Ratele de prevalență a acondroplaziei sunt din Sue Thompson, Tom Shakespeare și Michael J. Wright, „Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, nr. 1 (ianuarie 2008).

133 Rezultatele privind mortalitatea crescută în rândul copiilor cu acondroplazie provin din Jacqueline T. Hecht *et al.*, „Mortality in achondroplasia", *American Journal of Human Genetics* 41, nr. 3 (septembrie 1987); și Julia Wynn *et al.*, „Mortality in achondroplasia study: A 42-year follow-up", *American Journal of Medical Genetics* 143A, nr. 21 (noiembrie 2007).

134 Complicațiile hidrocefaliei sunt discutate în Glenn L. Keiper Jr *et al.*, „Achondroplasia and cervicomedullary compression: Prospective evaluation and surgical treatment", *Pediatric Neurosurgery* 31, nr. 2 (august 1999).

134 Nanismul cauzat de aportul/fixarea inadecvată de iod, cunoscut și sub numele de cretinism, e discutat în Zu-Pei Chen și Basil S. Hetzel, „Cretinism revisited", *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, nr. 1 (februarie 2010).

134 Pentru resurse științifice mai detaliate despre problemele fizice ale piticilor, vezi Patricia G. Wheeler *et al.*, „Short stature and functional impairment: A systematic review", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 158, nr. 3 (martie 2004).

134 Problemele stomatologice ale copiilor de statură mică sunt descrise în Heidrun Kjellberg *et al.*, „Craniofacial morphology, dental occlusion, tooth eruption and dental maturity in boys of short stature with or without growth hormone deficiency", *European Journal of Oral Sciences* 108, nr. 5 (octombrie 2000).

134 Activitățile fizice care pun presiune asupra coloanei vertebrale și cresc riscul de osteoartrită sunt contraindicate persoanelor cu afecțiuni osoase; vezi Tracy L. Trotter *et al.*, „Health supervision for children with achondroplasia", *Pediatrics* 116, nr. 3 (2005).

134 Vezi Richard Pauli *et al.*, *To Celebrate: Understanding Developmental Differences in Young Children with Achondroplasia* (1991).

134 LPA a facilitat participarea membrilor săi la un studiu conceput de Jacqueline T. Hecht *et al.*, „Obesity in achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics* 31, nr. 3 (noiembrie 1988). Problema monitorizării creșterii în greutate a copiilor cu dezvoltare atipică este discutată în Julie Hoover-Fong *et al.*, „Weight for age charts for children with achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics Part A 143A,* 19 (octombrie 2007).

135 Printre articolele academice utile pe subiectul complicațiilor medicale ale nanismului se numără Steven E. Kopits, „Orthopedic complications of dwarfism", *Clinical Orthopedics & Related Research* 114 (ianuarie–februarie 1976); Dennis C. Stokes *et al.*, „Respiratory complications of achondroplasia", *Journal of Pediatrics* 102, nr. 4 (aprilie 1983); Ivor D. Berkowitz *et al.*, „Dwarfs: Patho-

physiology and anesthetic implications", *Anesthesiology* 7, nr. 4 (octombrie 1990); Cheryl S. Reid *et al.*, „Cervicomedullary compression in young patients with achondroplasia: Value of comprehensive neurologic and respiratory evaluation", *Journal of Pediatrics* 110, nr. 4 (1987); Rodney K. Beals și Greg Stanley, „Surgical correction of bowlegs in achondroplasia", *Journal of Pediatric Orthopedics* 14, nr. 4 (iulie 2005); și Elisabeth A. Sisk *et al.*, „Obstructive sleep apnea in children with achondroplasia: Surgical and anesthetic considerations", *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 120, nr. 2 (februarie 1999).

135 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Leslie Parks din 2003 și comunicări ulterioare.

138 Clișeul despre copiii veseli se găsește și în lucrarea lui Drash *et al.*, considerată „depășită" și cu o perspectivă prea îngustă de Thompson *et al.* Vezi Philip W. Drash, Nancy E. Greenberg și John Money, „Intelligence and personality in four syndromes of dwarfism", în *Human Growth*, coordonat de D.B. Cheek (1968), Philadelphia: Lea and Febiger, 1968, pp. 568–581; și Sue Thompson, Tom Shakespeare și Michael J. Wright, „Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, nr. 1 (ianuarie 2008), pp. 1–12.

138 Studii efectuate de Joan Ablon au conchis că de multe ori copiii cu nanism dezvoltă personalități voioase ca să compenseze dezavantajele sociale cu care se confruntă; vezi *Living with Difference* (1988), p. 17; și „Personality and stereotype in osteogenesis imperfecta: Behavioural phenotype or response to life's hard challenges?", *American Journal of Medical Genetics* 122A (15 octombrie 2003).

138 Pentru concluzii privind o copilărie relativ mulțumitoare, vezi raportul lui Alasdair G.W. Hunter în trei părți, „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias", *American Journal of Medical Genetics* 78, nr. 1 (iunie 1998); James S. Brust *et al.*, „Psychiatric aspects of dwarfism", *American Journal of Psychiatry* 133, nr. 2 (februarie 1976); Sarah E. Gollust *et al.*, „Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life", *American Journal of Medical Genetics* 120A, nr. 4 (august 2003); și M. Apajasalo *et al.*, „Health-related quality of life of patients with genetic skeletal dysplasias", *European Journal of Pediatrics* 157, nr. 2 (februarie 1998).

138 Comentariul lui Joan Ablon cu privire la protejarea excesivă apare la p. 64 din *Living with Difference* (1988).

138 Avertizările lui Richard Crandall cu privire la folosirea căruciorului pentru copii apar la p. 49 a cărții sale *Dwarfism: The Family and Professional Guide* (1994).

138 Pentru studiul Restricted Growth Association, vezi Tom Shakespeare, Michael Wright și Sue Thompson, *A Small Matter of Equality: Living with Restricted Growth* (2007); concluzii despre tratamentul părinților și adaptarea emoțională în final se găsesc la p. 25.

138 O incidență semnificativă a depresiei la tinerii adulți e constatată în Alasdair G.W. Hunter, „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, II: Depression and anxiety", *American Journal of Medical Genetics* 78, nr. 1 (iunie 1998); vezi și Sue Thompson, Tom Shakespeare și Michael J. Wright, „Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, nr. 1 (ianuarie 2008). Hunter înaintează cu precauție ipoteza că „adulții care s-au născut din părinți neafectați ar putea fi expuși la riscuri mai mari de depresie decât cei cu un părinte afectat" (p. 12).

139 Joan Ablon descrie experiențe emoționante frecvente în cazul membrilor LPA în capitolul 8 al cărții sale *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism* (1984), „The encounter with LPA".

139 Studiul care constata că piticii au un grad mai scăzut de stimă de sine, studii mai puține și venituri anuale mai mici și șanse mai mici să fie căsătoriți este Sarah E. Gollust *et al.*, „Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life“, *American Journal of Medical Genetics* 120A, nr. 4 (august 2003).

139 Studiul care constata diferențe semnificative de venit între cei cu nanism și membrii de statură medie ai familiei lor este menționat în Betty Adelson, *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005), p. 259.

139 Michael Ain povestește cât de greu i-a fost să-și găsească de lucru în documentarul făcut de Lisa Abelow Hedley, *Dwarfs: Not a Fairy Tale* (2001).

139 Citatul din Ruth Ricker mi-a fost relatat de Dan Kennedy în 2003.

139 Toate citatele din John Wolin provin din articolul său „Dwarf like me“, *Miami Herald*, 24 ianuarie 1993.

139 Persoana de statură scundă care a povestit cum a fost să vadă pitici pentru prima dată este citată în Ken Wolf, „Big world, little people“, *Newsday*, 20 aprilie 1989.

140 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Janet și Beverly Charles din 2003.

141 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Leslye Sneider și Bruce Johnson din 2005 și comunicări ulterioare.

143 Printre sursele principale despre concursurile de „aruncarea piticului“ se numără Alice Domurat Dreger, „Lavish dwarf entertainment“, *Hastings Centre Bioethics Forum*, 25 martie 2008; și Deborah Schoeneman, „Little people, big biz: Hiring dwarfs for parties a growing trend“, *New York Post*, 8 noiembrie 2001.

143 Pasajul din legea care interzice concursurile cu pitici în orașul New York („Dwarf Tossing and Dwarf Bowling Prohibition“, 1990 NY Laws 2744) a fost consemnat în Elizabeth Kolbert, „On deadline day, Cuomo vetoes 2 bills opposed by Dinkins“, *New York Times*, 24 iulie 1990.
Pentru mai multe informații despre interdicția din Franța și contestarea ei în instanță, vezi raportul Comisiei ONU pentru drepturile omului, *Views of the Human Rights Committee under article 5, paragraph 4, of the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, Seventy-fifth session, Communication Nr. 854/1999, submitted by Manuel Wackenheim* (iulie 15, 2002); și reportajul pentru BBC al Emmei Jane Kirby, „Appeal for «dwarf-tossing» thrown out“, British Broadcasting Corporation, 27 septembrie 2002.
Interdicția din Florida și contestarea ei în instanță sunt analizate în „Dwarf tossing ban challenged“, United Press International, 29 noiembrie 2001; și „Federal judge throwing dwarf-tossing lawsuit out of court“, *Florida Times-Union*, 26 februarie 2002.

143 Intervențiile poliției împotriva celor care participau la concursuri cu pitici sunt relatate în Steven Kreytak, „Tickets issued for dwarf-tossing“, *Newsday*, 11 martie 2002; și Eddie D’Anna, „Staten Island nightspot cancels dwarf-bowling event for Saturday“, *Staten Island Advance*, 27 februarie 2008.

143 Petrecerea Fidelity și amenda plătită de SEC sunt relatate în Jason Nisse, „SEC probes dwarf-tossing party for Fidelity trader“, *Independent*, 14 august 2005; și Jenny Anderson, „Fidelity is fined $8 million over improper gifts“, *New York Times*, 6 martie 2008.

143 Pentru o comparație a „aruncării piticului“ cu sporturile de contact, vezi Robert W. McGee, „If dwarf tossing is outlawed, only outlaws will toss dwarfs: Is dwarf tossing a victimless crime?“, *American Journal of Jurisprudence* 38 (1993). Consecințele în viața reală ale ideii că „aruncarea piticului“ este un comportament acceptabil s-au văzut de curând când un bărbat în vârstă de 37

de ani cu acondroplazie a suferit leziuni permanente la coloana vertebrală după ce a fost aruncat împotriva voinței lui de un huligan într-un bar din Marea Britanie, care probabil s-a inspirat din isprava lui Mike Tindall; vestea despre incident i-a făcut pe mai mulți pitici celebri să-și exprime solidaritatea și îngrijorarea. Vezi reportajul de știri „Dwarf left paralysed after being thrown by drunken Rugby fan“, *Telegraph*, 12 ianuarie 2012; „Golden Globes: Peter Dinklage cites Martin Henderson case“, *Los Angeles Times*, 16 ianuarie 2012; și Alexis Tereszcuk, „The little couple slam dwarf tossing“, *Radar Online*, 20 martie 2012. Vezi și Angela Van Etten, „Dwarf tossing and exploitation“, *Huffington Post*, 19 octombrie 2011.

143 Discuția despre spectacolul Radio City și LPA și citatele din actorii pitici sunt toate din Lynn Harris, „Who you calling a midget?“, *Salon*, 16 iulie 2009. Pentru mai multe aspecte despre dezbaterea pe subiectul piticilor ca artiști de divertisment, vezi Chris Lydgate, „Dwarf vs. dwarf: The Little People of America want respect – and they're fighting each other to get it“, *Willamette Week*, 30 iunie 1999.

144 Episodul ofensator din *Celebrity Apprentice* cu Herschel Walker și Joan Rivers (seria 8, episodul 6) a fost dat pe post în data de 5 aprilie 2009. Sesizarea făcută de Jimmy Korpai la FCC în legătură cu *Celebrity Apprentice* este relatată în Lynn Harris, „Who you calling a midget?“, *Salon*, 16 iulie 2009.

144 Primele studii științifice despre *homo floresiensis* sunt Peter Brown *et al.*, „A new small-bodied hominin from the Late Pleistocene of Flores, Indonesia“, *Nature* 431, nr. 7012 (27 octombrie 2004); și Michael J. Morwood *et al.*, „Archaeology and age of a new hominin from Flores in eastern Indonesia“, *Nature* 431, nr. 7012 (27 octombrie 2004).

144 Comentariul lui Alexander Chancellor apare în articolul său „Guide to age“, *Guardian*, 6 noiembrie 2004.

144 Pentru informații despre viața chinuitoare a pigmeilor din Africa zilelor noastre, vezi *Minorities under Siege: Pygmies Today in Africa* (2006); și African Commission on Human and Peoples' Rights International Work Group for Indigenous Affairs, *Report of the African Commission's Working Group on Indigenous Populations / Communities: Research and information visit to the Republic of Gabon, 15–30 September 2007* (2010).

145 Reacțiile la propunerile de interzicere a termenului *midget* sunt relatate de Lynn Harris în „Who you calling a midget?“, *Salon*, 16 iulie 2009.

145 Acest pasaj are la bază numeroasele interviuri realizate cu Betty Adelson între 2003 și 2012.

145 Citatele din mamele îndurerate de moartea lui Kopits au fost postate în secțiunea de comentarii ale cititorilor la Bertalan Mesko, „Dr Steven E. Kopits, a modern miracle maker“, *Science Roll*, 27 ianuarie 2007, http://scienceroll.com/2007/01/27/dr-steven-e -kopits-a-modern-miracle-maker/.

147 Pentru mai multe informații despre interpretările culturale ale diferenței fizice, vezi David M. Turner, „Introduction: Approaching anomalous bodies“, în *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences*, coordonat de David M. Turner și Kevin Stagg (2006), pp. 1–16.

147 Leviticul 21:16–24: „Grăit-a Domnul cu Moise și a zis: «Spune lui Aaron: Nimeni din neamul tău în viitor și din rudele tale să nu se apropie, ca să aducă daruri Dumnezeului său, de va avea vreo meteahnă pe trupul său. Tot omul cu meteahnă pe trup să nu se apropie: nici orb, nici șchiop, nici ciung, nici cel cu piciorul rupt sau cu mâna ruptă, nici ghebos, nici cu vreun mădular uscat, nici cel cu albeață pe ochi, nici chelul, nici pipernicitul, nici cel cu părțile bărbătești vătămate. Nici un om din sămânța preotului Aaron, care va avea pe trupul său vreo meteahnă, să nu se apropie ca să aducă jertfă Domnului; că are meteahnă

și de aceea să nu se apropie ca să aducă daruri Dumnezeului său. Darurile Dumnezeului său sunt sfințenii mari, din sfințenii poate să mănânce, dar de perdea să nu treacă și la jertfelnic să nu se apropie; să nu necinstească locașul Meu cel sfânt, căci Eu sunt Domnul, Cel ce îi sfințesc». Și a spus Moise acestea lui Aaron, fiilor lui și tuturor fiilor lui Israel."

148 Comentariile Marthei Undercoffer au fost făcute în cadrul unei postări pe un grup de discuții Yahoo!, pe data de 23 septembrie 2002.

148 Citatul din piticul care folosește un MP3 player ca să nu mai audă comentariile neplăcute apare la p. 29 din Tom Shakespeare, Michael Wright și Sue Thompson, *A Small Matter of Equality* (2007).

148 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Harry Wieder din 2003 și comunicări ulterioare. Înmormântarea sa este relatată în Susan Dominus, „Remembering the little man who was a big voice for causes", *New York Times*, 1 mai 2010.

149 William Safire pomenește de „folclorul nemilos" și „piticul Statu-palmă" în „On language: Dwarf planet", *New York Times*, 10 septembrie 2006.

149 Comentariul lui Joan Ablon în legătură cu aura magică a piticilor apare la p. 6 din *Living with Difference* (1988).

149 Remarca lui Anne Lamott apare la p. 25 din Tom Shakespeare, Michael Wright și Sue Thompson, *A Small Matter of Equality* (2007).

149 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Taylor, Carlton și Tracey van Putten din 2008 și comunicări ulterioare.

152 Citatul dintr-un LP despre greutățile cu care se confruntă piticii pe plan sentimental apare la p. 241 din Betty M. Adelson, *Dwarfism* (2005).

152 Observațiile lui John Wolin apar în articolul său „Dwarf like me", *Miami Herald*, 24 ianuarie 1993.

152 Comentariul privind nepotrivirea sexuală între cei de statură scundă și cei de statură medie provine dintr-o discuție într-o cameră de chat a LPA, 15 aprilie 2006.

152 Citatul din Harry Wieder provine din interviul pe care l-am realizat cu el.

152 Betty Adelson descrie atitudini față de căsătoriile între persoane de staturi foarte diferite la pp. 57–58 și 246 din *Dwarfism* (2005).

152 Rata mai ridicată a depresiei în cazul LP căsătoriți cu o persoană de statură medie a fost consemnată de Alasdair Hunter în „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, II: Depression and anxiety", *American Journal of Medical Genetics* 78, nr. 1 (iunie 1998); și „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, III: Self-esteem in children and adults", *American Journal of Medical Genetics* 78 (iunie 1998).

152 În ceea ce privește tendințele în materie de căsătorie în interiorul și în afara LPA, m-am bazat pe comunicări personale cu Betty Adelson.

152 Observațiile lui John Wolin sunt din articolul său „Dwarf like me", *Miami Herald*, 24 ianuarie 1993.

153 Pentru o trecere în revistă academică a complicațiilor legate de reproducere și anestezie în cazul piticilor acondroplazici, vezi Judith E. Allanson și Judith G. Hall, „Obstetric and gynecologic problems in women with chondrodystrophies", *Obstetrics & Gynecology* 67, nr. 1 (ianuarie 1986); și James F. Mayhew *et al.*, „Anaesthesia for the achondroplastic dwarf", *Canadian Anaesthetists" Journal* 33, nr. 2 (martie 1986).

153 Citatul din mama unui copil cu nanism cu privire la lipsa de politețe a necunoscuților provine din Ellen Highland Fernandez, *The Challenges Facing Dwarf Parents: Preparing for a New Baby* (1989).

153 Observațiile lui Betty Adelson despre piticii care poartă sarcini apar la p. 249 din *Dwarfism* (2005).

153 Acest pasaj se bazează pe interviuri și alte comunicări ale mele cu Cheryl, Clinton și Clinton Brown Jr între 2003 și 2010.

158 Vezi sursele academice citate anterior despre cauzele genetice ale nanismului: Clair A. Francomano, „The genetic basis of dwarfism“, *New England Journal of Medicine* 332, nr. 1 (5 ianuarie 1995); și William Horton, „Recent milestones in achondroplasia research“, *American Journal of Medical Genetics* 140A (2006).

158 Pentru mai multe informații cu privire la displaziile scheletului, caracterul dublu heterozigot și diagnosticul prenatal, vezi Anne E. Tretter *et al.*, „Antenatal diagnosis of lethal skeletal dysplasias“, *American Journal of Medical Genetic*s 75, nr. 5 (decembrie 1998); Maureen A. Flynn și Richard M. Pauli, „Double heterozygosity in bone growth disorders“, *American Journal of Medical Genetics* 121A, nr. 3 (2003); și Peter Yeh, „Accuracy of prenatal diagnosis and prediction of lethality for fetal skeletal dysplasias“, *Prenatal Diagnosis* 31, nr. 5 (mai 2011).

158 Descoperirea genelor responsabile pentru acondroplazie a fost consemnată prima dată în Clair A. Francomano *et al.*, „Localization of the achondroplasia gene to the distal 2.5 Mb of human chromosome 4p“, *Human Molecular Genetics* 3, nr. 5 (mai 1994); R. Shiang *et al.*, „Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia“, *Cell* 78, nr. 2 (29 iulie 1994); și Gary A. Bellus, „Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3“, *American Journal of Human Genetics* 56 (1995), pp. 368–73. Descoperirea genei responsabile pentru displazia diastrofică a fost consemnată prima dată în Johanna Hästbacka *et al.*, „The diastrophic dysplasia gene encodes a novel sulfate transporter: Positional cloning by fine-structure linkage disequilibrium mapping“, *Cell* 78, nr. 6 (23 septembrie 1994); pentru pseudo-acondroplazie, în Jacqueline T. Hecht *et al.*, „Mutations in exon 17B of cartilage oligomeric matrix protein (COMP) cause pseudoachondroplasia“, *Nature Genetics* 10, nr. 3 (iulie 1995); și pentru SED, în Brendan Lee *et al.*, „Identification of the molecular defect in a family with spondyloepiphyseal dysplasia“, *Science*, New Series 244, nr. 4907 (26 mai 1989).
Pentru studii de context legate de genetică și incidența nanismului, vezi Clair A. Francomano, „The genetic basis of dwarfism“, *New England Journal of Medicine* 332, nr. 1 (5 ianuarie 1995); și R.J.M. Gardner's „A new estimate of the achondroplasia mutation rate“, *Clinical Genetics* 11, nr. 1 (aprilie 2008).

159 Observațiile lui John Wasmuth despre utilizarea corectă a diagnosticului prenatal sunt citate la pp. 17–18 din cartea lui Dan Kennedy's *Little People* (2003).

159 Studiul care a documentat atitudinile față de avort în urma diagnosticului prenatal de acondroplazie a fost prezentat în Jen Joynt și Vasugi Ganeshananthan, „Abortion decisions“, *Atlantic Monthly*, aprilie 2003.

159 John Richardson se referă la cuplurile care vor să elimine feții de statură medie la p. 9 din memoriile sale *In the Little World: A True Story of Dwarfs, Love, and Trouble* (2001).

159 Citatul din Darshak Sanghavi provine din articolul său „Wanting babies like themselves, some parents choose genetic defects“, *New York Times*, 5 decembrie 2006.

159 Betty Adelson și Joe Stramondo menționează „eugenía coercitivă“ într-o scrisoare nepublicată din 2005 adresată redacției *New York Times*.

159 Anecdota despre refuzul clinicilor de a implanta embrioni cu nanism provine din Andy Geller, „Docs' designer defect baby: Disabled by choice“, *New York Post*, 22 decembrie 2006.

159 Citatul din Carol Gibson provine din articolul „Babies with made-to-order defects?“, Associated Press, 21 decembrie 2006.

159 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Ginny Foos din 2003 și comunicări ulterioare.

160 Pentru o discuție a potențialei disparități de ordin economic în repartizarea poverii dizabilității ca rezultat al proliferării diagnosticelor prenatale pentru afecțiunile de tipul nanismului, vezi Amy Harmon, „The problem with an almost-perfect genetic world“, *New York Times*, 20 noiembrie 2005.

160 Comentariile lui Tom Shakespeare despre handicap au fost făcute în cadrul emisiunii *Belief* a BBC radio, difuzată pe 30 decembrie 2005.

160 Declarația LPA a fost făcută în 2005 sub titlul „Little People of America on pre-implantation genetic diagnosis“ și se găsește pe site-ul web al organizației, http://data.memberclicks.com/site/lpa/LPA_PGD_Position_Statement_2007.doc.

160 Toate citatele din Ericka Peasley provin din interviul pe care i l-am luat în 2009.

161 Pentru mai multe informații despre sindromul Morquio, vezi Benedict J.A. Lankester *et al.*, „Morquio syndrome“, *Current Orthopaedics* 20, nr. 2 (aprilie 2006).

161 Terapia genetică pentru condrodisplazii este discutată în R. Tracy Ballock, „Chondrodysplasias“, *Current Opinion in Orthopedics* 11, nr. 5 (octombrie 2000), pp. 347–352.

161 Citatul din Virginia Heffernan („…o moștenire prețioasă…“) provine din articolul său „The challenges of an oversized world“, *New York Times*, 4 martie 2006.

161 Următorul pasaj se bazează pe interviurile mele cu Monique Duras, Oleg Prigov și Anatole Prigov făcute în 2004 și 2008 și alte comunicări. Toate numele sunt pseudonime. Am mai schimbat și alte detalii după care ar fi putut fi identificați.

163 Despre diferențele geografice în ceea ce privește preferința pentru operația de alungire a membrelor, vezi P. Bregani *et al.*, „Emotional implications of limb lengthening in adolescents and young adults with achondroplasia“, *Life-Span & Disability* 1, nr. 2 (iulie–decembrie 1998).

164 Evoluția și controversa privind alungirea membrelor e discutată în David Lawrence Rimoin, „Limb lengthening: Past, present, and future“, *Growth, Genetics & Hormones* 7, nr. 3 (1991); Eric D. Shirley și Michael C. Ain, „Achondroplasia: Manifestations and treatment“, *Journal of the American Academy of Orthopedic Surgeons* 17, nr. 4 (aprilie 2009); și Lisa Abelow Hedley, „The seduction of the surgical fix“, în *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*, coordonat de Erik Parens (2006). Metoda e descrisă în detaliu în S. Robert Rozbruch și Svetlana Ilizarov, *Limb Lengthening and Reconstructive Surgery* (2007).

164 Betty Adelson menționează prețul operației de alungire a membrelor la p. 95 din cartea sa *Dwarfism* (2005).

164 Controversa din sânul LPA în legătură cu Dror Paley este relatată de Betty Adelson la pp. 90–94 din *Dwarfism* (2005).

165 Pentru comentariile lui Gillian Mueller cu privire la alungirea membrelor, vezi articolul său „Extended limb-lengthening: Setting the record straight“, *LPA Online*, 2002: http://www.lpaonline.org/library_ellmueller.html.

165 Citatul din directorul LPA privind nevoia de a aștepta până când copilul este destul de mare ca să poată lua în considerare cu atenție toate aspectele intervenției de alungire a membrelor apare la pp. 170–171 din Dan Kennedy, *Little People* (2003).

165 Potențialul terapeutic al alungirii membrelor este discutat în Hui-Wan Park *et al.*, „Correction of lumbosacral hyperlordosis in achondroplasia“, *Clinical Orthopaedics & Related Research* 12, nr. 414 (septembrie 2003).

165 Citatul din Dan Kennedy legat de beneficiile brațelor mai lungi apare la p. 186 din *Little People* (2003).

165 Pentru mai multe informații cu privire la complicațiile intervenției de alungire a membrelor, vezi Douglas Naudie *et al.*, „Complications of limb-lengthening in children who have an underlying bone disorder“, *Journal of Bone & Joint Surgery* 80, nr. 1 (ianuarie 1998); și Bernardo Vargas Barreto *et al.*, „Complications of Ilizarov leg lengthening“, *International Orthopaedics* 31, nr. 5 (octombrie 2007).

166 Citatul din Arthur W. Frank legat de imperativul de „a repara“ apare la p. 18 a articolului său „Emily's scars: Surgical shapings, technoluxe, and bioethics“, *Hastings Centre Report* 34, nr. 2 (martie/aprilie 2004).

166 Pentru mai multe despre Nicholas Andry și istoria medicinii ortopedice, vezi capitolul lui Anne Borsay, „Disciplining disabled bodies: The development of orthopaedic medicine in Britain, c. 1800–1939“, în *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences*, coordonat de David M. Turner și Kevin Stagg (2006).

166 Aprobarea de către FDA a medicamentului Humatrope pentru „statură scundă inexplicabilă“ a fost consemnată de Mark Kaufman, „FDA approves wider use of growth hormone“, *Washington Post*, 26 iulie 2003.

167 Tratamentul cu hormoni de creștere pentru statura scundă este discutat în Carol Hart, „Who's deficient, who's just plain short?“, *AAP News* 13, nr. 6 (iunie 1997); Natalie Angier, „Short men, short shrift: Are drugs the answer?“, *New York Times*, 22 iunie 2003; „Standing tall: experts debate the cosmetic use of growth hormones for children“, ABC News, 19 iunie 2003; și Susan Brink, „Is taller better?“ și „When average fails to reach parents“ expectations“, *Los Angeles Times*, 15 ianuarie 2007.

167 Printre studiile care au constatat o corelație pozitivă între înălțime și venit se numără Nicola Persico, Andrew Postlewaite și Dan Silverman, „The effect of adolescent experience on labor market outcomes: The case of height“, *Journal of Political Economy* 112, nr. 5 (2004); Timothy A. Judge și Daniel M. Cable, „The effect of physical height on workplace success and income“, *Journal of Applied Psychology* 89, nr. 3 (2004); și Inas Rashad, „Height, health and income in the United States, 1984–2005“, W.J. Usery Workplace Research Group Paper Series, document de lucru 2008-3-1. Pentru un rezumat al acestei cercetări destinat nespecialiștilor, vezi „Feet, dollars and inches: The intriguing relationship between height and income“, *Economist*, 3 aprilie 2008.

167 Citatul din lucrarea *De Architectura* a lui Vitruvius („Natura făurește în așa mod corpul omenesc…“) apare citat în Wladyslaw Tartarkiewicz, *Istoria celor șase noțiuni* [trad. rom. Rodica Ciocan Ivănescu, Meridiane, București, 1981].

167 Citatul din William Safire provine din articolul său „On language: Dwarf planet“, *New York Times*, 10 septembrie 2006.

167 Comentariul lui John Richardson cu privire la diferența care rămâne diferență în cazul piticilor apare la p. 9 din *In the Little World* (2001).

167 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Crissy și Kiki Trapani din 2008.

IV: Sindromul Down

171 Eseul „Bine ați venit în Olanda“ al lui Emily Perl Kingsley a apărut prima dată în rubrica Dear Abby, „A fable for parents of a disabled child“, *Chicago Tribune*, 5 noiembrie 1989. Pentru informații despre piesa compusă de Steven Barton, vezi http://www.c-alanpublications.com/Merchant2/merchant.mvc?Screen= PROD&Store_Code=CAPC&Product_Code=11770; pentru CD-ul *Welcome to Holland* lansat în 2006 de chitaristul Nunzio Rosselli, vezi http://www.cduniverse.com/productinfo.asp?pid=7245475; pentru informații despre alte adaptări, vezi

http://www.gosprout.org/film/prog07/bio.htm. Eseul apare în Jack Canfield, *Chicken Soup for the Soul: Children with Special Needs* (2007) și poate fi găsit peste tot pe Internet.

172 Sursa statisticilor privind numărul de persoane și de familii afectate de dizabilități intelectuale este Comisia prezidențială pentru persoanele cu dizabilități intelectuale (http://www.acf.hhs.gov/programs/pcpid).

172 Estimările privind prevalența sindromului Down provin din Jan Marshall Friedman *et al.*, „Racial disparities in median age at death of persons with Down's syndrome: United States, 1968–1997", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 50, nr. 22 (8 iunie 2001); Stephanie L. Sherman *et al.*, „Epidemiology of Down's syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, nr. 3 (octombrie 2007); și Mikyong Shin *et al.*, „Prevalence of Down's syndrome among children and adolescents in 10 regions", *Pediatrics* 124, nr. 6 (decembrie 2009).

172 Statisticile privind numărul pierderilor de sarcini cu feți cu sindrom Down provin din Joan K. Morris, Nicholas J. Wald și Hilary C. Watt, „Fetal loss in Down's syndrome pregnancies", *Prenatal Diagnosis* 19, nr. 2 (februarie 1999).

172 Pentru informații generale privind problemele de sănătate asociate sindromului Down, vezi Don C. Van Dyke *et al.*, *Medical and Surgical Care for Children with Down's syndrome* (1995); Paul T. Rogers și Mary Coleman, *Medical Care in Down's syndrome* (1992); și Claudine P. Torfs și Roberta E. Christianson, „Anomalies in Down's syndrome individuals in a large population-based registry", *American Journal of Medical Genetics* 77, nr. 5 (iunie 1998).

172 Pentru mai multe informații privind rezistența la tumori în cazul persoanelor cu sindrom Down, vezi Henrik Hasle *et al.*, „Risks of leukaemia and solid tumours in individuals with Down's syndrome", *Lancet* 355, nr. 9119 (15 ianuarie 2000); Quanhe Yang *et al.*, „Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study", *Lancet* 359, nr. 9311 (23 martie 2002); și Kwan-Hyuck Baek *et al.*, „Down's syndrome suppression of tumour growth and the role of the calcineurin inhibitor DSCR1", *Nature* 459 (25 iunie 2009).

Riscul scăzut de arterioscleroză este discutat în Arin K. Greene *et al.*, „Risk of vascular anomalies with Down's syndrome", *Pediatrics* 121, nr. 1 (ianuarie 2008), pp. 135–140.

172 Vezi Elizabeth H. Aylward *et al.*, „Cerebellar volume in adults with Down's syndrome", *Archives of Neurology* 54, nr. 2 (februarie 1997); și Joseph D. Pinter *et al.*, „Neuroanatomy of Down's syndrome: A high-resolution MRI study", *American Journal of Psychiatry* 158, nr. 10 (octombrie 2001) pp. 1659–1665.

172 Riscul de depresie la persoanele cu SD este discutat în Dennis Eugene McGuire și Brian A. Chicoine, *Mental Wellness in Adults with Down's syndrome* (2006).

172 Printre studiile care dovedesc existența sindromului Down la primate se numără Sunny Luke *et al.*, „Conservation of the Down's syndrome critical region in humans and great apes", *Gene* 161, nr. 2 (1995); și Harold M. McClure *et al.*, „Autosomal trisomy in a chimpanzee: Resemblance to Down's syndrome", *Science* 165, nr. 3897 (5 septembrie 1969).

173 Pentru mai multe informații despre istoria testărilor prenatale, vezi Cynthia M. Powell, „The current state of prenatal genetic testing in the United States", în *Prenatal Testing and Disability Rights*, coordonat de Erik Parens și Adrienne Asch (2000).

173 Riscurile relative pe care le presupun diferitele metode de testare prenatală sunt discutate în Isabelle C. Bray și David E. Wright, „Estimating the spontaneous loss of Down's syndrome fetuses between the times of chorionic villus

sampling, amniocentesis and live birth“, *Prenatal Diagnosis* 18, nr. 10 (octombrie 1998).

173 Pentru mai multe informații despre testul triplu, vezi Tim Reynolds, „The triple test as a screening technique for Down's syndrome: Reliability and relevance“, *International Journal of Women's Health* 9, nr. 2 (august 2010); Robert H. Ball *et al.*, „First- and second-trimester evaluation of risk for Down's syndrome“, *Obstetrics & Gynecology* 110, nr. 1 (iulie 2007); și N. Neely Kazerouni *et al.*, „Triple-marker prenatal screening programme for chromosomal defects“, *Obstetrics & Gynecology* 114, nr. 1 (iulie 2009).

173 Noile evoluții în domeniul testării prenatale constituie subiectul articolului lui Roni Rabin, „Screen all pregnancies for Down's syndrome, doctors say“, *New York Times*, 9 ianuarie 2007; și Deborah A. Driscoll and Susan J. Gross, „Screening for fetal aneuploidy and neural tube defects“, *Genetic Medicine* 11, nr. 11 (noiembrie 2009).

173 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Emily Perl Kingsley din 2004 și 2007 și alte comunicări.

175 Jason Kingsley și Mitchell Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down's syndrome* (1994), p. 28.

178 Programul de abilitare rezidențială a statului New York este prezentat la http://www .opwdd.ny.gov/hp_services_reshab.jsp; alte state au programe similare.

180 Jean Marc Gaspard Itard a relatat încercările sale de a educa un copil sălbatic la începutul secolului al XIX-lea în *De l'Education d'un Homme Sauvage, ou Des Premiers Developpemens Physiques et Moraux du Jeune Sauvage de l'Aveyron* (1801), publicat în engleză cu titlul *The Wild Boy of Aveyron* (1962).

180 Édouard Séguin este citat la p. 9 din *Handbook of Early Childhood Intervention*, coordonat de Jack P. Shonkoff și Samuel J. Meisels (2000). Pentru mai multe informații despre Séguin și lucrări despre istoria retardului mintal în SUA, vezi Édouard Séguin, *Idiocy and Its Treatment by the Physiological Method* (1866); *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, coordonat de Steven Noll și James W. Trent (2004); și James W. Trent Jr., *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States* (1995).

181 Cuvintele acuzatoare ale lui Samuel Gridley Howe la adresa persoanelor cu dizabilități au fost publicate prima dată în *Report Made to the Legislature of Massachusetts, upon Idiocy* (1848); ulterior a fost antologat în *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, coordonat de Steven Noll și James W. Trent (2004).

181 John Langdon H. Down a descris pentru prima dată sindromul care în prezent îi poartă numele în „Observations on an ethnic classification of idiots“, *London Hospital, Clinical Letters & Reports* 3 (1866), text retipărit recent în *Mental Retardation* 33, nr. 1 (februarie 1995).

181 Printre documentele care au marcat istoria conceptului de „mongolism“ și la care fac referință în această secțiune se numără raportul mai sus-citat al lui John Langdon H. Down; Francis Graham Crookshank, *The Mongol in Our Midst: A Study of Man and His Three Faces* (1924); L.S. Penrose, „On the interaction of heredity and environment in the study of human genetics (with special reference to Mongolian imbecility)“, *Journal of Genetics* 25, nr. 3 (aprilie 1932); L.S. Penrose, „The blood grouping of Mongolian imbeciles“, *Lancet* 219, nr. 5660 (20 februarie 1932); și L.S. Penrose, „Maternal age, order of birth and developmental abnormalities“, *British Journal of Psychiatry* 85, nr. 359 (Serie nouă nr. 323) (1939).

Printre analizele istorice contemporane ale acestei teme se numără capitolul lui Daniel J. Kevles, „«Mongolian imbecility»: Race and its rejection in the understanding of a mental disease“, și capitolul lui David Wright, „Mongols in

our midst: John Langdon Down and the ethnic classification of idiocy, 1858–1924“, din *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, coordonat de Steven Noll și James W. Trent (2004); și Daniel J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity* (1985).

181 Argumentul că perspectiva lui Down era una progresistă este înaintat în David Wright, „Mongols in Our Midst: John Langdon Down and the Ethnic Classification of Idiocy, 1858–1924“, în *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, coordonat de Steven Noll și James W. Trent Jr, (2004), p. 102.

181 Înlocuirea pe piața locurilor de muncă a angajaților cu dizabilități de către imigranți și clasificările istorice ale handicapului intelectual sunt ambele discutate în introducerea la Richard Noll, *Mental Retardation in America* (2004), pp. 1–16.

182 Oliver Wendell Holmes a declarat că „trei generații de imbecili ne sunt deajuns“, în *Buck* v. *Bell*, 274 US 200 (1927).

182 Vezi Jérôme Lejeune *et al.*, „Étude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens“, *Comptes Rendus Hebdomadaires des Séances de l'Académie des Science* 248, nr. 11 (1959). Aproape în același timp, dar în mod independent, gena a fost descoperită și de Patricia Jacobs în Anglia; vezi Patricia Jacobs *et al.*, „The somatic chromosomes in mongolism“, *Lancet* 1, nr. 7075 (aprilie 1959).

182 Instituționalizarea copilului cu sindrom Down al lui Erik Erikson este relatată în Lawrence J. Friedman, *Identity's Architect: A Biography of Erik H. Erikson* (1999).

182 Vezi Simon Olshansky, „Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child“, *Social Casework* 43, nr. 4 (1962).

182 Citatul din Albert Solnit și Mary Stark provine din articolul lor „Mourning and the birth of a defective child“, *Psychoanalytic Study of the Child* 16 (1961).

182 Instituționalizarea fiului cu sindrom Down al lui Arthur Miller și Inge Morath este relatată în Suzanna Andrews, „Arthur Miller's missing act“, *Vanity Fair*, septembrie 2007.

182 Afirmația că „cei cu Down nu sunt persoane“ a fost făcută de Joseph Fletcher în articolul său (scris în colaborare cu Bernard Bard) „The right to die“, *Atlantic Monthly*, aprilie 1968.

183 Vezi Ann Taylor Allen, „The kindergarten in Germany and the United States, 1840–1914: A comparative perspective“, *History of Education* 35, nr. 2 (martie 2006).

183 Pentru mai multe informații despre istoria și filozofia pedagogiei Montessori, vezi Gerald Lee Gutek, *The Montessori Method: The Origins of an Educational Innovation* (2004).

183 Istoria organizațiilor care s-au ocupat cu serviciile pentru persoanele cu dizabilități și educarea acestora (inclusiv Asociația Cetățenilor Retardați) și evoluția mișcării pentru drepturile persoanelor cu dizabilități sunt analizate în Doris Zames Fleischer and Frieda Zames, *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation* (2001).

183 Textul integral al Legii securității sociale (*Social Security Act*) din 1935 se găsește la http://www.ssa .gov/history/35act.html. Alocarea de fonduri federale egale pentru cei cu dizabilități este prevăzută în Secțiunea 514 (a): „Din sumele alocate în acest scop și alocările disponibile în baza secțiunii 512, Secretarul Trezoreriei va plăti fiecărui stat care a aprobat un plan de servicii pentru copiii infirmi, în fiecare semestru, începând cu semestrul care începe la 1 iulie 1935, o sumă care să fie folosită exclusiv pentru implementarea planului statului respectiv, egală cu o jumătate din suma totală cheltuită într-un semestru cu implementarea planului în chestiune.“

183 Printre lucrările revoluționare ale lui John Bowlby se numără *Maternal Care and Mental Health* (1952), *Child Care and the Growth of Love* (1965) și „trilo-

gia atașamentului“: *Attachment* (1969), *Separation: Anxiety and Anger* (1973) și *Loss: Sadness and Depression* (1980).

184 Povestea Comisiei Prezidențiale pentru Retardul Mintal înființată în 1961 este relatată la pp. 83–86 din Edward Shorter, *The Kennedy Family and the Story of Mental Retardation* (2000); vezi și istoria oficială a lui Fred J. Krause, *President's Committee on Mental Retardation: A Historical Review 1966–1986* (1986), http://www.acf.hhs.gov/programs/pcpid/docs/gm1966_1986.pdf.

184 Vezi Eunice Kennedy Shriver, „Hope for retarded children“, *Saturday Evening Post*, 22 septembrie 1962.

184 Vezi Edward Zigler și Sally J. Styfco, *The Hidden History of Head Start* (2010).

184 Pasajul citat este din §504 al Legii reabilitării (*Rehabilitation Act*) din 1973. Pentru textul integral al legii, vezi http://www.access-board.gov/enforcement/rehab-act -text/title5.htm; pentru mai multe informații într-un limbaj nespecializat, vezi site-ul web al National Dissemination Centre for Children with Disabilities, http://nichcy.org/laws/section504.

185 Programul de intervenție timpurie al statului New York State este prezentat în broșura *The Early Intervention Programme: A Parent's Guide*, la http://www.health.ny.gov/ publications/0532.pdf; standardele temeinice de evaluare și intervenție ale statului sunt promulgate în Demie Lyons *et al.*, „Down's syndrome assessment and intervention for young children (age 0–3): Clinical practice guideline: Report of the recommendations“ (2005).

185 Pentru mai multe informații privind intervenția timpurie, vezi *Children with Down's syndrome: A Developmental Perspective*, coordonat de Dante Cicchetti și Marjorie Beeghly (1990); Demie Lyons *et al.*, „Down's syndrome assessment and intervention for young children (age 0–3): Clinical practice guideline: Report of the recommendations“ (2005); Marci J. Hanson, „Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down's syndrome and their families“, *Infants & Young Children* 16, nr. 4 (noiembrie–decembrie 2003); și Stefani Hines și Forrest Bennett, „Effectiveness of early intervention for children with Down's syndrome“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 2, nr. 2 (1996).

186 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Elaine Gregoli din 2005.

187 Pentru o discuție despre istoria reformei în domeniul educației copiilor cu dizabilități, vezi Richard A. Villa și Jacqueline Thousand, „Inclusion: Welcoming, valuing, and supporting the diverse learning needs of all students in shared general education environments“, în *Down's syndrome: Visions for the 21st Century*, coordonat de William I. Cohen *et al.* (2002).

188 IDEA mai este cunoscută și ca Legea publică 94-142. Pentru mai multe informații despre acest act legislativ, vezi US Congress, House Committee on Education and the Workforce, Subcommittee on Education Reform, *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): Guide to Frequently Asked Questions* (2005).

188 Michael Bérubé pledează în favoarea avantajelor universale ale incluziunii la pp. 208–211 din *Life as We Know It* (1996).

189 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Betsy Goodwin realizat în 2004 și comunicări ulterioare.

191 Pentru o discuție mai amplă pe marginea legislației „Baby Doe“, vezi Kathryn Moss, „The «Baby Doe» legislation: Its rise and fall“, *Policy Studies Journal* 15, nr. 4 (iunie 1987); și H. Rutherford Turnbull, Doug Guess, and Ann P. Turnbull, „*Vox populi* and Baby Doe“, *Mental Retardation* 26, nr. 3 (iunie 1988).

191 Peter Singer aprobă infanticidul în cazul copiilor cu dizabilități grave în eseul său „Taking life: Humans“, la pp. 175–217 din *Practical Ethics* (1993); vezi și cartea sa *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics* (1994). Persoane cu dizabilități răspund la judecățile lui Singer cu privire la

valoarea vieții lor în „NDY Fact Sheet Library: Pete Singer“ (la adresa http://www.notdeadyet.org/docs/singer.html); și Cal Montgomery, „A defense of genocide“, *Ragged Edge Magazine*, iulie–august 1999.

191 Mama al cărei doctor i-a reproșat poziția „defensivă“ când aceasta și-a exprimat mulțumirea în legătură cu copilul ei cu sindrom Down a fost citată în Bryony A. Beresford, „Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, nr. 1 (ianuarie 1994).

191 Replica lui Marca Bristo la filozofia lui Peter Singer apare în Cal Montgomery, „A defense of genocide“, *Ragged Edge Magazine*, iulie–august 1999.

191 Citatul din Adrienne Asch și Erik Parens este din eseul lor „The disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations“, în *Prenatal Testing and Disability Rights* (2000); citatul următor provine din Adrienne Asch, „Disability equality and prenatal testing: Contradictory or compatible?“, *Florida State University Law Review* 30, nr. 2 (iarna 2003).

191 Leon Kass își formulează obiecțiile la adresa diagnosticului prenatal în eseul său „Implications of prenatal diagnosis for the human right to life“, în *Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics*, coordonat de Ronald Munson (2000).

192 Citatul din Janice McLaughlin („Să deplângi alegerea pe care o femeie e silită s-o facă…“) provine din lucrarea sa „Screening networks: Shared agendas in feminist and disability movement challenges to antenatal screening and abortion“, *Disability & Society* 18, nr. 3 (2003).

192 Sursa numărului estimativ de avorturi în urma diagnosticului prenatal de sindrom Down și a numărului estimativ de copii cu sindrom Down diagnosticat prenatal care se nasc anual este Brian Skotko, „Prenatally diagnosed Down's syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers“, *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 192, nr. 3 (martie 2005).

192 Citatul din medicul lui Tierney Temple Fairchild („Aproape tot ce-ți dorești să se întâmple se va întâmpla“) apare la p. 81 din Mitchell Zuckoff, *Choosing Naia: A Family's Journey* (2002).

192 Citatul din Tierney Temple Fairchild provine din articolul său „The choice to be pro-life“, *Washington Post*, 1 noiembrie 2008; vezi și discursul său „Rising to the occasion: Reflections on choosing Naia“, *Leadership Perspectives in Developmental Disability* 3, nr. 1 (primăvara 2003).

192 Printre memoriile părinților cu sindrom Down se numără Willard Abraham, *Barbara: A Prologue* (1958); Martha Nibley Beck, *Expecting Adam* (1999); Michael Bérubé, *Life as We Know It* (1996); Martha Moraghan Jablow, *Cara* (1982); Danny Mardell, *Danny's Challenge* (2005); Vicki Noble, *Down Is Up for Aaron Eagle* (1993); Greg Palmer, *Adventures in the Mainstream* (2005); Kathryn Lynard Soper, *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down's syndrome Enrich Their Lives* (2007); Mitchell Zuckoff, *Choosing Naia* (2002); și Cynthia S. Kidder și Brian Skotko, *Common Threads: Celebrating Life with Down's syndrome* (2001).

192 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Deirdre Featherstone și Wilson Madden realizat în 2007 și comunicări ulterioare.

196 David Patterson discută fenomenele genetice responsabile pentru diversitatea atât de mare a formelor de sindrom Down în capitolul său „Sequencing of chromosome 21/The Human Genome Project“, în *Down's syndrome: Visions for the 21st Century*, coordonat de William I. Cohen *et al.* (2003).

196 Unul dintre studiile care constată că persoanele cu sindrom Down sunt în general plăcute este Brigid M. Cahill și Laraine Masters Glidden, „Influence of

child diagnosis on family and parental functioning: Down's syndrome versus other disabilities“, *American Journal on Mental Retardation* 101, nr. 2 (septembrie 1996).

196 Pentru mai multe informații despre psihopatologie și DS, vezi Ann Gath și Dianne Gumley, „Retarded children and their siblings“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 28, nr. 5 (septembrie 1987); Beverly A. Myers și Siegfried M. Pueschel, „Psychiatric disorders in a population with Down's syndrome“, *Journal of Nervous & Mental Disease* 179 (1991); Dennis Eugene McGuire și Brian A. Chicoine, *Mental Wellness in Adults with Down's syndrome* (2006); și Jean A. Rondal *et al.* (eds.), *The Adult with Down's syndrome: A New Challenge for Society* (2004).

196 Studiul citat (care constată că persoanele cu sindrom Down au parte de experiențe emoționale dificile) este Elisabeth M. Dykens, „Psychopathology in children with intellectual disability“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 41, nr. 4 (mai 2000); vezi și Elisabeth M. Dykens, „Psychiatric and behavioural disorders in persons with Down's syndrome“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Review* 13, nr. 3 (octombrie 2007).

196 Persoanele cu handicap sunt abuzate sexual nu doar de îngrijitorii lor și de atacatori fără dizabilități, ci și de alte persoane cu handicap, mai ales în colectiv; vezi Deborah Tharinger, Connie Burrows Horton și Susan Millea, „Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps“, *Child Abuse & Neglect* 14, nr. 3 (1990); Eileen M. Furey și Jill J. Niesen, „Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers“, *Sexuality & Disability* 12, nr. 4 (1994); și Eileen M. Furey, James M. Granfield și Orv C. Karan, „Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victim characteristics“, *Behavioural Interventions* 9, nr. 2 (aprilie 1994).

196 Problemele de comportament și stresul asociat exercitării rolului de părinte sunt discutate în R. Stores *et al.*, „Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers“, *Journal of Intellectual Disability Research* 42, nr. 3 (iunie 1998); și Richard P. Hastings și Tony Brown, „Functional assessment and challenging behaviours: Some future directions“, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 25, nr. 4 (iarna 2000).

196 Pentru un studiu recent privind progresele terapiei genetice pentru sindromul Down, vezi Cristina Fillat și Xavier Altafaj, „Gene therapy for Down's syndrome“, *Progress in Brain Research* 197 (2012).

196 Principalul susținător al regimurilor cu multivitamine (sau tratament ortomolecular, cum i se mai spune) și ținta majorității criticilor la care se face trimitere a fost Henry Turkel (1903–1992) care prescria tratamente cu vitamine, antihistamine și diuretice; vezi Henry Turkel, „Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach“, *Journal of Orthomolecular Psychiatry* 4, nr. 2 (trim. II 1975). Printre lucrările care critică administrarea suplimentelor alimentare se numără Len Leshin, „Nutritional supplements for Down's syndrome: A highly questionable approach“, *Quackwatch*, 18 octombrie 1998, http://www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/down.html; Cornelius Ani, Sally Grantham-McGregor și David Muller, „Nutritional supplementation in Down's syndrome: Theoretical considerations and current status“, *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, nr. 3 (martie 2000); Nancy J. Lobaugh *et al.*, „Piracetam therapy does not enhance cognitive functioning in children with Down's syndrome“, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 155, nr. 4 (aprilie 2001); W. Carl Cooley, „Nonconventional

therapies for Down's syndrome: A review and framework for decision making", în *Down's syndrome: Visions for the 21st Century*, coordonat de William I. Cohen *et al.* (2002); și Nancy J. Roizen, „Complementary and alternative therapies for Down's syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 11, nr. 2 (aprilie 2005). Pentru mai multe informații despre hormonul de creștere, vezi Salvador Castells și Krystyna E. Wiesniewski (eds.), *Growth Hormone Treatment in Down's Syndrome* (1993).

197 Vezi Rolf R. Olbrisch, „Plastic and aesthetic surgery on children with Down's syndrome", *Aesthetic Plastic Surgery* 9, nr. 4 (decembrie 1985); Siegfried M. Pueschel *et al.*, „Parents' and physicians' perceptions of facial plastic surgery in children with Down's syndrome", *Journal of Mental Deficiency Research* 30, nr. 1 (martie 1986); Siegfried M. Pueschel, „Facial plastic surgery for children with Down's syndrome", *Developmental Medicine & Child Neurology* 30, nr. 4 (august 1988); și R.B. Jones, „Parental consent to cosmetic facial surgery in Down's syndrome", *Journal of Medical Ethics* 26, nr. 2 (aprilie 2000).

197 National Down's syndrome Society își formulează poziția privind intervenția chirurgicală de normalizare a feței în „Cosmetic surgery for children with Down's syndrome", http://www.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article&id= 153&limitstart=6. Mitchell Zuckoff abordează la rândul său acest subiect în *Choosing Naia: A Family's Journey* (2002).

197 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Michelle Smith din 2004.

199 Procentul cazurilor de sindromul Down care rezultă din mutații genetice spontane provine din D. Mutton *et al.*, „Cytogenetic and epidemiological findings in Down's syndrome, England and Wales 1989 to 1993", *Journal of Medical Genetics* 33, nr. 5 (mai 1996). Pentru o trecere în revistă recentă a cercetărilor genetice cu privire la DS, vezi David Patterson, „Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down's syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, nr. 3 (octombrie 2007).

199 Pentru statistici privind întreruperea de sarcini cu SD, m-am bazat pe Caroline Mansfield *et al.*, „Termination rates after prenatal diagnosis of Down's syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review", *Prenatal Diagnosis* 19, nr. 9 (septembrie 1999). Mansfield a produs procentul de 92% care timp de mulți ani a fost folosit de toată lumea. O meta-analiză recentă sugerează însă că procentul estimativ al lui Mansfield este umflat și că rata avorturilor este mai mică de fapt; vezi Jaime L. Natoli *et al.*, „Prenatal diagnosis of Down's syndrome: A systematic review of termination rates (1995–2011)", *Prenatal Diagnosis* 32, nr. 2 (februarie 2012).

199 Cifrele privind speranța de viață a persoanelor cu sindrom Down provin din David Strauss și Richard K. Eyman, „Mortality of people with mental retardation in California with and without Down's syndrome, 1986–1991", *American Journal on Mental Retardation* 100, nr. 6 (mai 1996); Jan Marshall Friedman *et al.*, „Racial disparities in median age at death of persons with Down's syndrome: United States, 1968–1997", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 50, nr. 22 (8 iunie 2001); și Steven M. Day *et al.*, „Mortality and causes of death in persons with Down's syndrome in California", *Developmental Medicine & Child Neurology* 47, nr. 3 (martie 2005).

200 Studiul care constată că mai mult de un sfert din respondenți n-ar opta pentru vindecarea SD dacă ar exista un asemenea leac a fost consemnat de Karen Kaplan, „Some Down's syndrome parents don't welcome prospect of cure", *Los Angeles Times*, 22 noiembrie 2009. Kaplan cita dintr-o lucrare prezentată de Angela Inglis, Catriona Hippman și Jehannine C. Austin, „Views and opinions of parents of individuals with Down's syndrome: Prenatal testing and the possibility of a «cure»?", al cărei rezumat a fost publicat în Courtney Sebold, Lynd-

say Graham și Kirsty McWalter, „Presented abstracts from the Twenty-Eighth Annual Education Conference of the National Society of Genetic Counselors (Atlanta, Georgia, noiembrie 2009)", *Journal of Genetic Counseling* 18, nr. 6 (noiembrie 2009).

200 Pentru statistici privind tendințele în cadrul populației cu SD, m-am bazat pe un raport al US Centres for Disease Control, „Down's syndrome cases at birth increased" (2009); Joan K. Morris și Eva Alberman, „Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of data from The National Down's Syndrome Cytogenetic Register", *British Medical Journal* 339 (2009); și Guido Cocchi *et al.*, „International trends of Down's syndrome, 1993–2004: Births in relation to maternal age and terminations of pregnancies", *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology* 88, nr. 6 (iunie 2010).

200 Cifrele privind procentul de copii cu sindrom Down născuți de femei sub 35 de ani provin din The National Down's syndrome Society. Pentru mai multe informații despre factorii care contribuie la luarea unei decizii în urma testării prenatale, vezi Miriam Kupperman *et al.*, „Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: Predictors of prenatal testing for Down's syndrome", *Obstetrics & Gynecology* 107, nr. 5 (mai 2006).

200 Diferențele socioeconomice în atitudinea față de ideea de a fi părintele unui copil cu sindrom Down sunt analizate în Annick-Camille Dumaret *et al.*, „Adoption and fostering of babies with Down's syndrome: A cohort of 593 cases", *Prenatal Diagnosis* 18, nr. 5 (mai 1998).

200 Predicțiile că până în 2025 numărul persoanelor cu SD s-ar putea dubla provin din Jean A. Rondal, „Intersyndrome and intrasyndrome language differences", în Jean A. Rondal *et al.*, *Intellectual Disabilities: Genetics, Behaviour and Inclusion* (2004).

200 Colegiul obstetricienilor și ginecologilor americani a recomandat testarea universală prin măsurarea translucenței nucale în „Screening for fetal chromosomal abnormalities", *ACOG Practice Bulletin* 77 (ianuarie 2007). Printre relatările din presă pe subiectul acestor recomandări se numără Roni Rabin, „Screen all pregnancies for Down's syndrome, doctors say", *New York Times*, 9 ianuarie 2007; și Amy Harmon, „The DNA age: Prenatal test puts Down's syndrome in hard focus", *New York Times*, 9 mai 2007.

200 George Will a folosit expresia „caută și distruge" în articolul său „Golly, what did Jon do?", *Newsweek*, 29 ianuarie 2007.

200 Pentru un studiu privind impactul contactului cu alți părinți asupra deciziilor femeilor însărcinate de a opta pentru avort în urma diagnosticului prenatal de sindrom Down, vezi Karen L. Lawson și Sheena A. Walls-Ingram, „Selective abortion for Down's syndrome: The relation between the quality of intergroup contact, parenting expectations, and willingness to terminate", *Journal of Applied Social Psychology* 40, nr. 3 (martie 2010). Acțiunile de susținere a instruirii părinților sunt discutate în Adrienne Asch, „Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy", *American Journal of Public Health* 89, nr. 11 (noiembrie 1999); Adrienne Asch și Erik Parens, „The disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations", *Prenatal Testing and Disability Rights*, coordonat de Erik Parens și Adrienne Asch (2000); Lynn Gillam, „Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled", *Journal of Medical Ethics* 25, nr. 2 (aprilie 1999); și Rob Stein, „New safety, new concerns in tests for Down's syndrome", *Washington Post*, 24 februarie 2009.

200 Stephen Quake este citat în Dan Hurley, „A drug for Down's syndrome", *New York Times*, 29 iulie 2011. Cercetarea lui Quake este discutată și în Jocelyn Kaiser, „Blood test for mom picks up Down's syndrome in fetus", *ScienceNOW Daily*

News, 6 octombrie 2008; Andrew Pollack, „Blood tests ease search for Down's syndrome“, *New York Times*, 6 octombrie 2008; și Amy Dockser Marcus, „New prenatal tests offer safer, early screenings“, *Wall Street Journal*, 28 iunie 2011.

201 Babak Khoshnood *et al.* prevăd o creștere a stratificării economice a familiilor cu copii cu sindrom Down în „Advances in medical technology and creation of disparities: The case of Down's syndrome“, *American Journal of Public Health* 96, nr. 12 (decembrie 2006).

201 Michael Bérubé discută implicațiile pe termen lung ale reducerii sprijinului de care beneficiază familiile cu copii cu SD în Amy Harmon, „The problem with an almost-perfect genetic world“, *New York Times*, 20 noiembrie 2005.

201 Studiul care constată că femeile care în urma testării aleg deliberat să dea naștere unui copil cu SD sunt judecate mai aspru de cei care nu au avut la dispoziție testarea este al lui Karen L. Lawson, „Perceptions of deservedness of social aid as a function of prenatal diagnostic testing“, *Journal of Applied Social Psychology* 33, nr. 1 (2003). The quotation appears on p. 76.

201 Primul citat din Michael Bérubé („Foarte multe depind...“) apare la p. 78 din *Life as We Know It* (1996); al doilea provine din Amy Harmon, „The problem with an almost-perfect genetic world“, *New York Times*, 20 noiembrie 2005.

201 Progresele farmaceutice în ceea privește tratarea sindromului Down sunt discutate în Dan Hurley, „A drug for Down's syndrome“, *New York Times*, 29 iulie 2011.

201 Studiul care constata o îmbunătățirii a dezvoltării hipocampului șoarecilor cărora li s-a administrat Prozac este Sarah Clark *et al.*, „Fluoxetine rescues deficient neurogenesis in hippocampus of the Ts65Dn mouse model for Down's syndrome“, *Experimental Neurology* 200, nr. 1 (iulie 2006); studiul cu memantină, vezi Albert C.S. Costa *et al.*, „Acute injections of the NMDA receptor antagonist memantine rescue performance deficits of the Ts65Dn mouse model of Down's syndrome on a fear conditioning test“, *Neuropsychopharmacology* 33, nr. 7 (iunie 2008).

201 Studiul care constata o îmbunătățire la șoareci după creșterea nivelurilor de norepinefrină este Ahmad Salehi *et al.*, „Restoration of norepinephrine-modulated contextual memory in a mouse model of Down's syndrome“, *Science Translational Medicine* 1, nr. 7 (noiembrie 2009).

202 Vezi William J. Netzer *et al.*, „Lowering β-amyloid levels rescues learning and memory in a Down's syndrome mouse model“, *PLoS ONE* 5, nr. 6 (2010).

202 Citatele din William Mobley, Craig C. Garner și Albert Costa provin din Dan Hurley, „A drug for Down's syndrome“, *New York Times*, 29 iulie 2011.

202 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Angelica Roman-Jiminez din 2007.

204 Citatul din Martha Nibley Beck („Dacă te întorci la mintea și la cunoștințele de biologie din liceu...“) apare la pp. 327–328 din *Expecting Adam* (1999).

204 Citatul despre fața de bebeluș provine din studiul tonalității vocii părinților: Deborah J. Fidler, „Parental vocalizations and perceived immaturity in Down's syndrome“, *American Journal on Mental Retardation* 108, nr. 6 (noiembrie 2003).

204 Felul în care se adaptează tații la sindromul Down este discutat în W. Steven Barnett și Glenna C. Boyce, „Effects of children with Down's syndrome on parents“ activities“, *American Journal on Mental Retardation* 100, nr. 2 (septembrie 1995); L.A. Ricci și Robert M. Hodapp, „Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement“, *Journal of Intellectual Disability Research* 47, nr. 4–5 (mai–iunie 2003); și Jennifer C. Willoughby și Laraine Masters Glidden, „Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities“, *American Journal on Mental Retardation* 99, nr. 4 (ianuarie 1995).

204 Există foarte multe studii despre experiențele fraților și surorilor de copii cu dizabilități. Printre cercetătorii care se ocupă de acest subiect se numără Brian G. Skotko, Jan Blacher și Zolinda Stoneman.
205 Citatul din Colgan Leaming provine din articolul său „My brother is not his disability“, *Newsweek Web Exclusive*, iunie 1, 2006.
206 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Susan Arnsten, Adam Delli-Bovi, Teegan Delli-Bovi și William Walker Russell III din 2007 și comunicări ulterioare. Puteți vedea operele de artă ale lui Susan la http://fineartamerica.com/profiles/susan-arnstenrussell.html.
207 Ieșirea 37:9: „Cei doi heruvimi își întindeau aripile unul spre altul, umbrind capacul, iar fețele lor erau îndreptate una către alta (...).“
210 Statisticile privind procentul de adulți cu retard mintal care trăiesc cu părinții lor provin din Tamar Heller, Alison B. Miller și Alan Factor, „Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal“, *Mental Retardation* 35, nr. 5 (octombrie 1997); vezi și Clare Ansberry, „Parents devoted to a disabled child confront old age“, *Wall Street Journal*, 7 ianuarie 2004.
211 Citatul despre creștere și sprijin provine din Arnold Birenbaum și Herbert J. Cohen, „On the importance of helping families“, *Mental Retardation* 31, nr. 2 (aprilie 1993).
211 Relația dintre gradul de dizabilitate și plasamentul în afara căminului este explorată în Jan Blacher și Bruce L. Baker, „Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction“, *Family Relations* 43, nr. 1 (ianuarie 1994).
211 Temerile fraților și surorilor determinate de instituționalizarea unui membru al familiei sunt discutate în Frances Kaplan Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study* (1972).
211 Pentru discuția despre familii și instituționalizarea copiilor cu sindrom Down m-am bazat pe următoarele lucrări de Bruce L. Baker și Jan Blacher: „Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement“, *American Journal on Mental Retardation* 98, nr. 3 (noiembrie 1993); „For better or worse? Impact of residential placement on families“, *Mental Retardation* 40, nr. 1 (februarie 2002); „Family involvement in residential treatment of children with retardation: Is there evidence of detachment?“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, nr. 3 (martie 1994); și „Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction“, *Family Relations* 43, nr. 1 (ianuarie 1994).
212 Citatul din prima mamă („N-aș putea niciodată să-mi trimit copilul în unul din locurile *alea*!“) apare la pp. 229–230 din Jan Blacher, *When There's No Place Like Home: Options for Children Living Apart from Their Natural Families* (1994); citatul celei de-a doua mame („Nu mi-a fost niciodată mai frică să dau un telefon decât atunci când am sunat la Centrul regional“) provine din Jan Blacher și Bruce L. Baker, „Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction“, *Family Relations* 43, nr. 1 (ianuarie 1994).
212 Pentru o discuție despre cât de bine este ca tinerii cu sindrom Down să se mute de acasă cam la aceeași vârstă ca și tinerii obișnuiți, vezi Zolinda Stoneman și Phyllis Waldman Berman, editori, *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships* (1993).
212 Cifrele despre reducerea numărului și proporției de copii și tineri care locuiesc în instituții de tip rezidențial provin din K. Charlie Lakin, Lynda Anderson și Robert Prouty, „Decreases continue in out-of-home residential placements of

children and youth with mental retardation“, *Mental Retardation* 36, nr. 2 (aprilie 1998). Conform raportului privind Starea statelor în domeniul dizabilităților de dezvoltare („Top Ten State Spending on Institutional Care for People with Disabilities“ disponibil la http://www.centreforsystemschange.org/view.php?nav_id=54), „Alaska, Washington D.C., Hawaii, Maine, Michigan, New Hampshire, New Mexico, Oregon, Rhode Island, Vermont și West Virginia nu mai alocă fonduri pentru instituții administrate de autoritățile statale cu capacitate egală sau mai mare de 16 persoane“, ceea ce înseamnă că 39 din cele 50 de state continuă să finanțeze instituții administrate de autoritățile statale pentru 16 sau mai multe persoane. Creșterea speranței de viață a persoanelor cu sindrom Down și alte forme de dizabilitate intelectuală este discutată în Matthew P. Janicki *et al.*, „Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations“, *Disability & Rehabilitation* 21, nr. 5–6 (mai–iunie 1999).

212 Informațiile privind numărul de instituții vizitate de familii înainte de a lua decizia de instituționalizare și criteriile folosite la evaluarea acestora provin din Jan Blacher și Bruce L. Baker, „Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction“, *Family Relations* 43, nr. 1 (ianuarie 1994).

212 Citatul despre abuzurile din instituțiile de tip rezidențial pentru persoanele cu dizabilități de dezvoltare din statul New York provine din Danny Hakim, „At state-run homes, abuse and impunity“, *New York Times*, 12 martie 2011.

212 Informațiile privind tendințele în materie de plasament rezidențial și statisticile privind cheltuielile publice pentru persoanele cu dizabilități intelectuale provin din Robert W. Prouty *et al.* (eds.), „Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2004“, Research and Training Centre on Community Living, Institute on Community Integration/UCEDD College of Education and Human Development, University of Minnesota, iulie 2005; K. Charlie Lakin, Lynda Anderson și Robert Prouty, „Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation“, *Mental Retardation* 36, nr. 2 (aprilie 1998); și K. Charlie Lakin, Lynda Anderson și Robert Prouty, „Change in residential placements for persons with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades“, *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28, nr. 2 (iunie 2003).

212 Părinții care declară că prezența copiilor lor adulți cu SD este o alinare apar în Tamar Heller, Alison B. Miller și Alan Factor, „Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal“, *Mental Retardation* 35, nr. 5 (octombrie 1997); și Clare Ansberry, „Parents devoted to a disabled child confront old age“, *Wall Street Journal*, 7 ianuarie 2004. Numărul de persoane cu SD mutate în centre de tip rezidențial după moartea părinților provin din Marsha Mailick Seltzer și Marty Wyngaarden Krauss, „Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 7, nr. 2 (mai 2001).

213 Citatul din tatăl care vorbește despre declinul vieții sociale a fiicei lui cu DS provine dintr-o comunicare personală.

213 Studiul care constata că adulții cu SD tind să socializeze în cadrul rețelei de prieteni a părinților lor este Marty Wyngaarden Krauss, Marsha Mailick Seltzer și S. J. Goodman, „Social support networks of adults with mental retardation who live at home“, *American Journal on Mental Retardation* 96, nr. 4 (ianuarie 1992).

213 Pentru mai multe informații despre People First, vezi „History of People First", http://www.peoplefirstwv.org/aboutpeoplefirst/history.html. Cifrele despre numărul de grupuri de *self-advocacy* din SUA și citatul provin ambele din „People First Chapter Handbook and Toolkit" (2010), http://www.peoplefirstwv.org/images/PF_of_WV_Chapter_Handbook_final.pdf.

214 Vezi Nigel Hunt, *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth* (New York: Garrett Publications, 1967).

214 Vezi Jason Kingsley și Mitchell Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down's syndrome* (1994).

214 O transcriere a discursului ținut de Windy Smith în cadrul Congresului național al Partidului Republican din 2000 se găsește pe site-ul web al ABC News: http://abcnews.go.com/Politics/story?id=123241&pagina=1. Citatul despre „momentul grotesc de teatru politic" este din Tom Scocca, „Silly in Philly", *Metro Times*, 9 august 2000.

214 Pentru un interviu cu Chris Burke, vezi Jobeth McDaniel, „Chris Burke: Then and Now", *Ability Magazine*, februarie 2007. Burke are propriul site web: http://www.chrisburke.org; și la fel și Bobby Brederlow: http://www.bobby.de/. Judith Scott este personajul principal al memoriilor surorii ei Joyce Scott, *EnTWINed* (2006); vezi și John M. MacGregor, *Metamorphosis: The Fiber Art of Judith Scott: The Outsider Artist and the Experience of Down's Syndrome* (1999). Pentru un interviu cu Lauren Potter, vezi Michelle Diament, „Down's syndrome takes centre stage on Fox's «Glee»", *Disability Scoop*, 12 aprilie 2010.

214 Pentru mai multe informații despre memoria pe termen scurt și procesarea informațiilor în cazul persoanelor cu sindrom Down, vezi capitolul lui Robert M. Hodapp și Elisabeth M. Dykens, „Genetic and behavioural aspects: Application to maladaptive behaviour and cognition", în Jean A. Rondal *et al.*, *Intellectual Disabilities: Genetics, Behaviour and Inclusion* (2004).

215 Greg Palmer, *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down's Syndrome* (2005). Poemul lui Ned Palmer apare în carte la p. 40; citatul apare la p. 98.

215 Povestea căsătoriei lui Corky (Chris Burke) cu Amanda (Andrea Friedman) începe în seria 4, episodul 3, „Premarital Syndrome" (difuzat prima dată pe 4 octombrie 1992; vezi http://www.tvguide.com/tvshows/life-goes-on-1992/episode-3-season-4/ premarital-syndrome/202678). Pentru contextul acestei povești de dragoste, vezi Howard Rosenberg, „There's more to «life» than ratings", *Los Angeles Times,* 18 aprilie 1992, and „They'll take romance", *People*, 6 aprilie 1992.

215 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Tom și Karen Robards din 2007 și comunicări ulterioare.

V: Autism

220 Sursa informațiilor istorice privind răspândirea autismului și autismul în general este Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005). În 30 martie 2012, CDC a crescut prevalența autismului estimat de la 1:110 la 1:88; vezi Jon Baio, „Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008", *Morbidity & Mortality Weekly Report (MMWR)*, 30 martie 2012.

220 Citatul din Eric Kandel provine din interviul pe care i l-am luat în 2009. A vorbit despre acest lucru și în Eric Kandel, „Interview: biology of the mind", *Newsweek*, 27 martie 2006.

220 Conform site-ului web al Coalition for SafeMinds (http://safeminds.org), „SafeMinds“ înseamnă „acțiuni rezonabile de eliminare a tulburărilor neurologice provocate de mercur“.

221 Textul integral al Legii combaterii autismului (Combating Autism Act) din 2006 (Legea publică 109–416) se găsește la http://thomas.loc.gov/cgi-bin/bdquery/z?d109:S843:; textul Legii de reautorizare a combaterii autismului din 2011 (Legea publică 112–32) se găsește la http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c112:H.R.2005:. Rolul grupurilor de părinți în promovarea proiectului de lege este descris în reportajul lui Ed O'Keefe pentru ABC News, „Congress declares war on autism“, difuzat pe 6 decembrie 2006. Cure Autism Now și Autism Speaks au fuzionat în 2007; vezi comunicatul de presă al Autism Speaks din 5 februarie 2007, „Autism Speaks and Cure Autism Now complete merger“ (http://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/autism-speaks-and-cure-autism-now-complete-merger).

221 Thomas Insel a făcut această remarcă într-o comunicare personală.

221 Proliferarea uimitoare a cărților și filmelor despre autism se poate vedea foarte bine în WorldCat, un catalog al tuturor titlurilor din bibliotecile din toată lumea. O căutare după cuvântul-cheie „autism“ avea 1 211 rezultate în 1997 și 7 486 în 2011.

221 Criteriile pentru diagnosticarea autismului („299.00 Autistic Disorder“), sindromului Asperger („299.80 Asperger's Disorder“) și PDD-NR („299.80 Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified“) se găsesc în *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR* (Manualul de diagnostic și statistică a tulburărilor mintale DSM-IV-TR), ed. a IV-a (2000), pp. 70–84.

221 Pentru o introducere elementară, dar serioasă în autism, vezi Shannon des Roches Rosa *et al.*, *The Thinking Person's Guide to Autism* (2011).

222 Printre sursele estimărilor privind incidența regresiei în autism se numără C. Plauché Johnson *et al.*, „Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders“, *Pediatrics* 120, nr. 5 (noiembrie 2007); Gerry A. Stefanatos, „Regression in autistic spectrum disorders“, *Neuropsychology Review* 18 (decembrie 2008); Sally J. Rogers, „Developmental regression in autism spectrum disorders“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Review* 10, nr. 2 (mai 2004); și Robin L. Hansen, „Regression in autism: Prevalence and associated factors in the CHARGE study“, *Ambulatory Pediatrics* 8, nr. 1 (ianuarie 2008).

222 Eseul lui Emily Perl Kingsley din 1987, „Welcome to Holland“, se găsește peste tot pe Internet, precum și în Jack Canfield, *Chicken Soup for the Soul: Children with Special Needs* (2007). Replica lui Susan Rzucidlo, „Welcome to Beirut“, publicată tot pe cont propriu, se găsește la http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm câteva alte zeci de site-uri web.

223 Documentarea mea inițială despre neurodiversitate se găsește în articolul meu „The autism rights movement“, *New York*, 25 mai 2008.

223 Acest pasaj se bazează pe multele interviuri pe care li le-am luat lui Betsy Burns și Jeff Hansen între 2003 și 2012 și alte comunicări.

224 Neurologul a fost probabil excesiv de pesimist când a afirmat că Cece nu va vorbi niciodată, dacă nu începuse s-o facă după intervenția timpurie intensivă; un articol din 2004 a conchis că 90% din copiii autiști dezvoltă un limbaj funcțional până la vârsta de nouă ani: Catherine Lord *et al.*, „Trajectory of language development in autistic spectrum disorders“, în *Developmental Language Disorders: From Phenotypes to Etiologies* (2004).

224 Jim Simons, unul dintre finanțatorii principali ai cercetării în domeniul autismului prin Simons Foundation, remarca într-o comunicare personală că atunci

când făcea febră simptomele de autism ale fiicei lui slăbeau și aceasta era în stare să funcționeze mai bine ca de obicei. Ideea că alte afecțiuni fizice ar putea avea un impact asupra manifestărilor simptomelor de autism și ar putea sta la baza unor transformări bruște, nepermanente, ca în cazul lui Cece, constituie subiectul cercetărilor, deși nu există suficiente date științifice pentru a putea fi folosită în dezvoltarea unui tratament. Pentru o discuție despre corelația dintre febră și ameliorarea comportamentului, vezi L.K. Curran *et al.*, „Behaviours associated with fever in children with autism spectrum disorders“, *Pediatrics* 120, nr. 6 (decembrie 2007); Mark F. Mehler și Dominick P. Purpura, „Autism, fever, epigenetics and the locus coeruleus“, *Brain Research Reviews* 59, nr. 2 (martie 2009); și David Moorman, „Workshop report: Fever and autism“, Simons Foundation for Autism Research, 1 aprilie 2010, http://sfari.org/news-and-opinion/workshop-reports/2010/workshop-report-fever-and-autism.

225 Primul citat din romanul publicat în 2003 de Elizabeth (Betsy) Burns, *Tilt: Every Family Spins on Its Own Axis*, apare la p. 96, al doilea citat – la pp. 43–44.

225 Cercetătorii au descoperit o incidență peste medie a afecțiunilor psihiatrice în rândul membrilor familiilor persoanelor cu autism; de exemplu, Mohammad Ghaziuddin, „A family history study of Asperger syndrome“, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35, nr. 2 (2005); și Joseph Piven și Pat Palmer, „Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence autism families“, *American Journal of Psychiatry* 156, nr. 14 (aprilie 1999).

229 *Oxford English Dictionary*, ed. a II-a (1989), oferă următorul fragment din lucrarea lui Eugen Bleuler apărută în 1913, „Autistic thinking“, *American Journal of Insanity* 69, p. 873:
„Dacă privim mai atent la oamenii normali observăm multe și semnificative cazuri în care gândirea e ruptă de logică și realitate. Am numit aceste forme de gândire autiste, corespunzătoare ideii de autism schizofrenic.“

229 Termenul de „schizofrenie infantilă“ a fost inventat în anii ’30, fiind aplicat unei categorii de handicapuri cognitive foarte variate și nedefinite care se instalează la debutul copilăriei. Printre cei care au răspândit termenul se numără și Lauretta Bender, psihiatră de copii de la Bellevue Hospital, prin numeroase rapoarte despre observațiile sale clinice. Pentru o critică contemporană a aplicării inadecvate a termenului, vezi Hilde L. Mosse, „The misuse of the diagnosis childhood schizophrenia“, *American Journal of Psychiatry* 114, nr. 9 (martie 1958); Robert F. Asarnow și Joan Rosenbaum Asarnow review the history of the diagnosis in „Childhood-onset schizophrenia: Editors’ introduction“, *Schizophrenia Bulletin* 20, nr. 4 (octombrie 1994).

229 Raportul marcant al lui Leo Kanner din 1943, „Autistic disturbances of affective contact“, se regăsește într-o antologie a lucrărilor sale, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights* (1973).

229 În 1943, Kanner nota presupusa răceală a mamelor de copii autiști, lăsând însă deschisă posibilitatea ca afecțiunea să fie de fapt înnăscută. Vezi „Autistic disturbances of affective contact“, în *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights* (1973), p. 42. În 1949 deja, Kanner își pusese mai bine la punct teoria prin care dădea vina pe părinți; termenul de „frigider“ apare de două ori în articolul său din 1949 „Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism“, *American Journal of Orthopsychiatry* 19, nr. 3 (iulie 1949). Vederile lui Kanner s-au schimbat însă pe măsură ce bazele neurologice ale autismului au fost mai bine înțelese. Din amintirile colegilor săi Eric Schopler, Stella Chess și Leon Eisenberg, „Our memorial to Leo Kanner“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 11, nr. 3 (septembrie 1981), p. 258: „Cel căruia i s-a atribuit crearea termenului de «mamă-frigider» a explicat în fața

membrilor Societății naționale pentru copiii autiști, la întâlnirea acestora din 1971, că vina pentru autismul copilului pe care o implică acest termen s-a dovedit între timp inadecvată și incorectă."

229 Afirmația notorie a lui Bruno Bettelheim „Factorul precipitant în autismul infantil este dorința părintelui ca respectivul copil să nu existe" apare la p. 125 din *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self* (1967).

229 Interviu cu Isabelle Rapin din 2009.

229 Bernard Rimland a înaintat o ipoteză biologică pentru cauza autismului în *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour* (1964).

230 Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005), este sursa anecdotei despre ecusoanele cu frigidere. La pp. 84–85: „Se zvonește peste tot că primii participanți au purtat ecusoane în formă de frigidere mici."

230 Citatul din Eustacia Cutler apare la p. 208 din autobiografia sa, *A Thorn in My Pocket* (2004).

230 Lucrarea lui Asperger a fost publicată inițial în germană, în timpul celui de-al Doilea Război Mondial: Hans Asperger, „Die «autistischen psychopathen» im kindesalter", *Archiv für Psychiatrie & Nervenkrankheiten* [„«Psihopatia autistă» la copii" *Arhiva Europeană de Psihiatrie și Boli Nervoase*)] 117, nr. 1 (1944), pp. 76–136. Uta Frith a tradus lucrarea în engleză în 1981, cu titlul „«Autistic psychopathy» in childhood"; traducerea sa a fost ulterior inclusă în antologia *Autism and Asperger Syndrome* (1991).

230 Denumirea de „micii profesori" apare pentru prima dată în literatura de specialitate în Hans Asperger, „Die «autistischen psychopathen» im kindesalter", *Archiv für Psychiatrie & Nervenkrankheiten* 117, nr. 1 (1944), p. 118.

230 Despre propunerile de revizuire a criteriilor pentru diagnostic prescrise de *DSM-5* pentru tulburările din spectrul autismului, vezi Claudia Wallis, „A powerful identity, a vanishing diagnosis", *New York Times*, 2 noiembrie 2009; și Benedict Carey, „New definition of autism will exclude many, study suggests", *New York Times*, 19 ianuarie 2012. Pentru analize academice ale modificărilor la *DSM*, vezi Mohammad Ghaziuddin, „Should the DSM V drop Asperger syndrome?", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, nr. 9 (septembrie 2010); și Lorna Wing *et al.*, „Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?", *Research in Developmental Disabilities* 32, nr. 2 (martie–aprilie 2011).

231 Toate aceste anecdote despre deficiențele sociale ale persoanelor cu sindromul Asperger provin din comunicări personale.

231 Povestea lui Temple Grandin a devenit cunoscută prin intermediul eseului care dă titlul cărții lui Oliver Sacks, *An Anthropologist on Mars* (1995) și prin intermediul autobiografiei ei *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism* (1995). De asemenea, a constituit subiectul mai multor programe de televiziune, inclusiv documentarul BBC din 2006 *The Woman Who Thinks Like a Cow* și filmului inspirat de viața ei și realizat de HBO *Temple Grandin.* Site-ul web al organizației ASAN: http://www.autisticadvocacy.org/. Pentru un interviu cu Ari Ne'eman, vezi Claudia Kalb, „Erasing autism", *Newsweek*, 25 mai 2009.

231 Temple Grandin și-a asemănat mintea cu un motor de căutare pe Internet într-un interviu pe care i l-am luat în 2004. Mai folosise această imagine și în autobiografia sa *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism* (1995), p. 31.

231 Citatul din John Elder Robison apare la p. 2 din *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's* (2007).

232 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Jennifer Franklin din 2008 și comunicări ulterioare. Citatele din poeziile sale sunt din cartea *Persephone's Ransom* (2011).

234 Sursa mea de bază în ceea ce privește metoda ABA este Laura Ellen Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005). Printre lucrările lui O. Ivar Lovaas se numără „Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children“, *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 55, nr. 1 (februarie 1987); și „The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children“, *Journal of Applied Behaviour Analysis* 26, nr. 4 (iarna 1993).

235 Pasajul din Scott Sea apare în articolul său „Planet autism“, *Salon*, 27 septembrie 2003. A fost comprimat.

235 Comentariile lui Juliet Mitchell provin din comunicări personale. A scris despre autism *Mad Men and Medusas: Reclaiming Hysteria* (2000).

235 Pentru un exemplu recent de utilizare a metaforei copilului-zână, vezi Portia Iversen, *Strange Son: Two Mothers, Two Sons, and the Quest to Unlock the Hidden World of Autism* (2006), pp. xii–xiv. Pentru o analiză academică a miturilor despre copiii-zâne ca reacție la dizabilitate, vezi D.L. Ashliman, „Changelings“, *Folklore & Mythology Electronic Texts*, University of Pittsburgh, 1997, http://www.pitt.edu/~dash/changeling.html; and Susan Schoon Eberly, „Fairies and the folklore of disability: Changelings, hybrids and the solitary fairy“, *Folklore* 99, nr. 1 (1988). Pentru două perspective autiste militante, vezi Amanda Baggs, „The original, literal demons“, *Autism Demonized,* 12 februarie, 2006, http://web.archive.org/web/20060628231956/http://autismdemonized.blogspot.com/; și Ari Ne'eman, „Dueling narratives: Neurotypical and autistic perspectives about the autism spectrum“, 2007 SAMLA Convention, Atlanta, Georgia, noiembrie 2007, at http://www.cwru.edu/affil/sce/ Texts_2007/ Ne'eman.html.

235 Afirmația lui Martin Luther conform căreia copiii-zâne ar fi doar bucăți de carne fără suflet provine din *Werke, Kritische Gesamtausgabe: Tischreden* (1912–21), vol. 5, p. 9, citat în D.L. Ashliman, „German changeling legends“, *Folklore & Mythology Electronic Texts*, University of Pittsburgh, 1997, http://www.pitt.edu/ ~dash/changeling.html.

235 Citatul din Walter Spitzer provine din articolul său „The real scandal of the MMR debate“, *Daily Mail*, 20 decembrie 2001.

236 Amanda Baggs, *Autism Demonized,* blog personal, 2006.

236 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Nancy Corgi din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

238 Printre lucrările care abordează deficiențele de limbaj și dezvoltarea limbajului în autism se numără Morton Ann Gernsbacher, Heather M. Geye și Susan Ellis Weismer, „The role of language and communication impairments within autism“, în *Language Disorders and Developmental Theory*, coordonat de P. Fletcher și J.F. Miller (2005); și Gerry A. Stefanatos și Ida Sue Baron, „The ontogenesis of language impairment in autism: A neuropsychological perspective“, *Neuropsychology Review* 21, nr. 3 (septembrie 2011). Pentru o discuție a funcției oral-motorie în autism, vezi Morton Ann Gernsbacher *et al.*, „Infant and toddler oral- and manual-motor skills predict later speech fluency in autism“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 49, nr. 1 (2008).

239 Comentariile lui Alison Tepper Singer sunt dintr-un interviu din 2007.

239 Citatele din Micki Bresnahan sunt din interviul pe care i l-am luat în 2008; mama anonimă și-a exprimat părerea în legătură cu învățarea limbajului mimico-gestual într-o comunicare personală din 2008.

239 Citatele din Carly Fleischmann și tatăl ei provin din două rapoarte: John McKenzie, „Autism breakthrough: Girl's writings explain her behaviour and feelings“, ABC News, 19 februarie 2008; și Carly Fleischmann, „You asked, she answered: Carly Fleischmann, 13, talks to our viewers about autism“, ABC News, 20 februarie 2008.

240 Pasajul despre Harry și Laura Slatkin are la bază interviul pe care li l-am luat în 2008 și comunicări ulterioare.

242 Scena descrisă aici apare în *Autism Every Day*.

243 Termenul „*autisme*" a fost propus prima dată de Daniel H. Geschwind și Pat Levitt în „Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes", *Current Opinion in Neurobiology* 17, nr. 1 (februarie 2007).

243 Ipoteza „orbirii minții" îi aparține lui Simon Baron-Cohen în *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind* (1995).

243 Funcționarea deficientă a neuronilor-oglindă în autism este discutată în Lindsay M. Oberman *et al.*, „EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders", *Cognitive Brain Research* 24, nr. 2 (iulie 2005); și Lucina Q. Uddin *et al.*, „Neural basis of self and other representation in autism: An fMRI study of self-face recognition", *PLoS ONE* 3, nr. 10 (2008).

243 Ipoteza lipsei impulsului către „coerență centrală" apare în Uta Frith, *Autism: Explaining the Enigma* (2003).

243 Ipotezele despre stimulare sunt discutate în Corinne Hutt *et al.*, „Arousal and childhood autism", *Nature* 204 (1964); și Elisabeth A. Tinbergen și Nikolaas Tinbergen, „Early childhood autism: An ethological approach", *Advances in Ethology, Journal of Comparative Ethology*, supl. nr. 10 (1972). Mai mulți cercetători cu greutate din domeniul autismului au contestat ulterior speculațiile lui Tinbergen; vezi, de pildă, Bernard Rimland *et al.*, „Autism, stress, and ethology", *Science*, n.s., 188, nr. 4187 (mai 2, 1975).

243 Citatele din Kamran Nazeer apar la pp. 68 și 69 din *Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism* (2006).

243 John Elder Robison vorbește despre pasiunea lui pentru mașini la p. 12 din *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's* (2007).

244 Pentru raportul studiului de la Yale privind procesarea chipurilor, vezi Robert T. Schultz *et al.*, „Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome", *Archives of General Psychiatry* 57, nr. 4 (aprilie 2000).

244 Împătimitul după Digimon apare în David J. Grelotti *et al.*, „fMRI activation of the fusiform gyrus and amygdala to cartoon characters but not to faces in a boy with autism", *Neuropsychologia* 43, nr. 3 (2005).

244 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Bob, Sue și Ben Lehr din 2008 și comunicări ulterioare.

244 Cartea marcantă despre CF este *Communication Unbound: How Facilitated Communication Is Challenging Traditional Views of Autism and Ability/Disability*, de Douglas Biklen (1993).

246 Pentru mai multe informații privind dezvoltarea creierului în autism, vezi Stephen R. Dager *et al.*, „Imaging evidence for pathological brain development in autism spectrum disorders", în *Autism: Current Theories and Evidence* (2008); Martha R. Herbert *et al.*, „Localization of white matter volume increase in autism and developmental language disorder", *Annals of Neurology* 55, nr. 4 (aprilie 2004); Eric Courchesne *et al.*, „Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism", *Journal of the American Medical Association* 290, nr. 3 (iulie 2003); Nancy J. Minshew și Timothy A. Keller, „The nature of brain dysfunction in autism: Functional brain imaging studies", *Current Opinion in Neurology* 23, nr. 2 (aprilie 2010); și Eric Courchesne *et al.*, „Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology", *Brain Research* 1380 (martie 2011).

247 Printre lucrările recente care trec în revistă progresele în domeniul geneticii autismului se numără Judith Miles, „Autism spectrum disorders: A genetics review", *Genetics in Medicine* 13, nr. 4 (aprilie 2011); și Daniel H. Geschwind,

„Genetics of autism spectrum disorders“, *Trends in Cognitive Sciences* 15, nr. 9 (septembrie 2011).

247 Factorii care contribuie la autism sunt discutați în Tara L. Arndt, Christopher J. Stodgell și Patricia M. Rodier, „The teratology of autism“, *International Journal of Developmental Neuroscience* 23, nr. 2–3 (aprilie–mai 2005).

247 Pentru mai multe informații despre corelația dintre vârsta tatălui și autism, vezi Abraham Reichenberg *et al.*, „Advancing paternal age and autism“, *Archives of General Psychiatry* 63, nr. 9 (septembrie 2006); Rita M. Cantor *et al.*, „Paternal age and autism are associated in a family-based sample“, *Molecular Psychiatry* 12 (2007); și Maureen S. Durkin *et al.*, „Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder“, *American Journal of Epidemiology* 168, nr. 11 (decembrie 2008).

247 Posibila contribuție a incompatibilității genetice la dezvoltarea autismului este discutată în William G. Johnson *et al.*, „Maternally acting alleles in autism and other neurodevelopmental disorders: The role of HLA-DR4 within the major histocompatibility complex“, în *Maternal Influences on Fetal Neurodevelopment*, coordonat de Andrew W. Zimmerman și Susan L. Connors (2010).

247 Pentru mai multe informații despre ipotezele privind acuplarea variată, vezi Simon Baron-Cohen, „The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism“, *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry* 30, nr. 5 (iulie 2006); și Steve Silberman, „The geek syndrome“, *Wired*, decembrie 2001.

247 Un nou studiu multicentric la care au participat frați și surori a identificat mutații la 279 de gene pe care le aveau numai subiecții autiști; vezi Stephen Sanders *et al.*, „De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism“, *Nature* 485, nr. 7397 (10 mai 2012).

247 Influențele asupra expresiei genelor sunt discutate în Isaac N. Pessah și Pamela J. Lein, „Evidence for environmental susceptibility in autism: What we need to know about gene x environment interactions“, în *Autism: Current Theories and Evidence*, coordonat de Andrew Zimmerman (2008).

247 Penetranța variabilă constituie subiectul lucrării lui Dan Levy, Michael Wigler *et al.*, „Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders“, *Neuron* 70, nr. 5 (iunie 2011).

248 Cifrele cu privire la autism și concordanță genetică la gemeni identici provin din Anthony Bailey *et al.*, „Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study“, *Psychological Medicine* 25 (1995).

248 Printre studiile despre fenotipul extins al autismului, adică manifestarea trăsăturilor autiste la membrii familiei restrânse sau extinse a persoanelor cu autism, se numără Nadia Micali *et al.*, „The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey“, *Autism* 8, nr. 1 (martie 2004); Joseph Piven *et al.*, „Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families“, *American Journal of Psychiatry* 154 (februarie 1997); și Molly Losh *et al.*, „Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype“, *Archives of General Psychiatry* 66, nr. 5 (mai 2009).

248 Pentru o discuție academică a incidenței pangenomice a genelor asociate autismului, vezi Joseph T. Glessner *et al.*, „Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes“, *Nature* 459 (28 mai 2009).

248 Procentul de 20–30% reflectă riscul la frați și surori în comparație cu riscul la populația generală conform calculelor CDC. Dacă acceptăm o prevalență a autismului în mod constant recalculată, dar care se învârte în jurul unei persoane din o sută, riscul la frați și surori fiind în jur de unul din cinci, obținem această statistică comparativă; vezi Brett S. Abrahams and Daniel H. Geschwind, „Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology“, *Nature Review Genetics* 9, nr. 5 (mai 2008).

248 Interviu cu Matthew State, 2009.
248 Interviu cu Thomas Insel, 2010.
248 Interviu cu Michael Wigler și Jonathan Sebat, 2008.
249 Mai multe despre pleiotropism și autism se găsește în Annemarie Ploeger *et al.*, „The association between autism and errors in early embryogenesis: What is the causal mechanism?“, *Biological Psychiatry* 67, nr. 7 (aprilie 2010).
249 Pentru un studiu care stabilește o legătură între genele asociate autismului și afecțiuni comorbide, vezi Daniel B. Campbell *et al.*, „Distinct genetic risk based on association of MET in families with co-occurring autism and gastrointestinal conditions“, *Pediatrics* 123, nr. 3 (martie 2009).
249 Raportul lui Sebat și Wigler aferent cercetării lor asupra aspectelor genetice ale autismului se găsește în Jonathan Sebat *et al.*, „Strong association of de novo copy number mutations with autism“, *Science* 316, nr. 5823 (aprilie 20, 2007).
249 Studiul realizat de Jonathan Sebat cu privire la asocierea dintre ștergerile micro și circumferința mai mare a capului este descris în comunicatul de presă al Simons Foundation: „Relating copy-number variants to head and brain size in neuropsychiatric disorders“, http://sfari.org/funding/grants/abstracts/relating-copy-number-variants-to-head-and-brain-size-in-neuropsychiatric-disorders.
250 Citatul din Daniel Geschwind provine dintr-un interviu personal realizat în 2012. Printre lucrările recente ale lui Geschwind despre aspectele genetice ale autismului se numără „Autism: Many genes, common pathways?“, *Cell* 135, nr. 3 (31 octombrie 2008); și „The genetics of autistic spectrum disorders“, *Trends in Cognitive Sciences* 15, nr. 9 (septembrie 2011).
250 Pentru studii cu privire la efectele rapamicinei asupra învățării, deficiențelor de memorie și convulsiilor la șoareci, vezi Dan Ehninger *et al.*, „Reversal of learning deficits in a Tsc2+/– mouse model of tuberous sclerosis“, *Nature Medicine* 14, nr. 8 (august 2008); și L.-H. Zeng *et al.*, „Rapamycin prevents epilepsy in a mouse model of tuberous sclerosis complex“, *Annals of Neurology* 63, nr. 4 (aprilie 2008).
250 Citatul din Alcino Silva provine dintr-un comunicat de presă al UCLA din 2008, „Drug reverses mental retardation in mice“, http://www.newswise.com/articles/drug -reverses-mental-retardation-in-mice.
250 Rolul receptorilor mGluR în autism este discutat în Mark F. Bear *et al.*, „The mGluR theory of fragile X mental retardation“, *Trends in Neurosciences* 27, nr. 7 (iulie 2004); și Randi Hagerman *et al.*, „Fragile X and autism: Intertwined at the molecular level leading to targeted treatments“, *Molecular Autism* 1, nr. 12 (septembrie 2010). Pentru un studiu care constată ameliorarea deviațiilor de comportament la șoarecii modificați genetic cărora li s-au administrat antagoniști mGluR, vezi Zhengyu Cao *et al.*, „Clustered burst firing in FMR1 premutation hippocampal neurons: Amelioration with allopregnanolone“, *Human Molecular Genetics* (publicat pe Internet înainte de a fi tipărit, 6 aprilie 2012).
251 Pentru un raport preliminar care conține rezultatele unui studiu clinic cu un tratament medicamentos pentru sindromul Rett, vezi Eugenia Ho *et al.*, „Initial study of rh-IGF1 (Mecasermin [DNA] injection) for treatment of Rett syndrome and development of Rett-specific novel biomarkers of cortical and autonomic function (S28.005)“, *Neurology* 78, meeting abstracts 1 (25 aprilie 2012).
251 Pentru o discuție a potențialelor terapii medicamentoase pentru sindromul X fragil, vezi trecerea în revistă recentă a lui Randi Hagerman *et al.*, „Fragile X syndrome and targeted treatment trials“, *Results and Problems in Cell Differentiation* 54 (2012), pp. 297–335. Recrutarea subiecților pentru un nou studiu

privind sindromul X fragil este în curs; vezi comunicatul de presă „Clinical trials of three experimental new treatments for Fragile X are accepting participants“, FRAXA Research Foundation, 22 martie 2012.

251 Citatul din Geraldine Dawson provine din prezentarea pe care a făcut-o la Alexandria Summit, „Translating Innovation into New Approaches for Neuroscience“, în 2012. Dawson este director științific la Autism Speaks.

251 Pentru studiul cu constatări similare în ceea ce privește mutațiile genetice în sindromul X fragil și autism, vezi Ivan Iossifov *et al.*, „De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum“, *Neuron* 74, nr. 2 (aprilie 2012); și comunicatul de presă al Cold Spring Harbor Laboratory cu privire la acest studiu, „A striking link is found between the Fragile-X gene and mutations that cause autism“, at http://www.cshl.edu/Article-Wigler/a-striking-link-is-found-between-the-fragile-x-gene-and-mutations-that-cause-autism.

251 Simon Baron-Cohen discută ipoteza „emapatizare/sistematizare“ în „The extreme male brain theory of autism“, *Trends in Cognitive Science* 6, nr. 6 (iunie 2002); „Autism: The empathizing-systemizing (E-S) theory“, *Annals of the New York Academy of Sciences* 1156 (martie 2009); și „Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism“, *Progress in Brain Research* 186 (2010).

252 Asocierea concentrațiilor ridicate de testosteron la făt cu caracteristicile autiste este discutată în Bonnie Auyeung și Simon Baron-Cohen, „A role for fetal testosterone in human sex differences: Implications for understanding autism“, în *Autism: Current Theories and Evidence*, coordonat de Andrew Zimmerman (2008); și Bonnie Auyeung *et al.*, „Foetal testosterone and autistic traits in 18 to 24-month-old children“, *Molecular Autism* 1, nr. 11 (iulie 2010).

252 Studierea savanților constituie munca de o viață a lui Darold Treffert; pentru doar două din rapoartele sale pe acest subiect, vezi „The savant syndrome in autism“, în *Autism: Clinical and Research Issues*, coordonat de Pasquale J. Accardo *et al.* (2000); și „The savant syndrome: An extraordinary condition. A synopsis: Past, present, future“, *Philosophical Transactions of the Royal Society*, Part B 364, nr. 1522 (mai 2009). Harta perfectă a Romei a fost creată de Stephen Wiltshire și poate fi văzută pe site-ul lui web: http://www.stephenwiltshire.co.uk/Rome_Panorama_by_Stephen_Wiltshire.aspx.

252 Michael Rutter a consemnat impactul instituționalizării asupra orfanilor din România în Michael Rutter *et al.*, „Are there biological programming effects for psychological development?: Findings from a study of Romanian adoptees“, *Developmental Psychology* 40, nr. 1 (2004).

252 Comparația lui Bettelheim a copiilor autiști cu prizonierii din lagărele de concentrare apare la pp. 66–78 din *The Empty Fortress* (1972).

252 Experiențele clinice ale lui Margaret Bauman sunt discutate în Rachel Zimmerman, „Treating the body vs. the mind“, *Wall Street Journal*, 15 februarie 2005.

252 Statisticile privind persoanele autiste cu diagnostice comorbide de depresie și anxietate au fost oferite de Lonnie Zwaigenbaum în cadrul unei prezentări din 2009 la Cold Spring Harbor Laboratory.
Printre studiile care stabilesc o frecvență mare a problemelor psihiatrice asociate se numără Luke Tsai, „Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 26, nr. 2 (aprilie 1996); Christopher Gillberg și E. Billstedt, „Autism and Asperger syndrome: Coexistence with other clinical disorders“, *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, nr. 5 (noiembrie 2000); și Gagan Joshi *et al.*, „The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, nr. 11 (noiembrie 2010).

253 Citatul din Kamran Nazeer provine de la pp. 161–162 din *Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism* (2006).

253 Acest pasaj are la bază interviul meu cu John Shestack și Portia Iversen din 2008.

254 Citatul din Daniel Geschwind provine dintr-o comunicare personală din 2011.

254 Citatul din Isabelle Rapin provine dintr-o prezentare din 2009 la Cold Spring Harbor Laboratory.

254 Laura Schreibman discută instrumentele de diagnosticare a autismului la p. 68 din *The Science and Fiction of Autism* (2005).

254 Citatul din August Bier l-am luat din Victoria Costello, „Reaching children who live in a world of their own“, *Psychology Today*, 9 decembrie 2009. Citatul în limba germană este: *„Eine gute Mutter diagnostiziert oft viel besser wie ein schlechter Arzt*“ și se găsește la http://dgrh.de/75jahredgrh0.html.

255 Interviu cu Kathleen Seidel din 2008. În numele transparenței totale, menționez că am angajat-o pe Kathleen Seidel să mă ajute la documentarea, citatele și bibliografia acestei cărți începând cu 2009.

255 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Icilda Brown din 2005. Toate numele sunt pseudonime.

257 Estimările incidenței autismului aparțin Autism Society of America și provin de pe site-ul web al organizației: http://www.autism-society.org/.

257 Pentru studii recente privind prevalența autismului, vezi Gillian Baird *et al.*, „Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP)“, *Lancet* 368, nr. 9531 (15 iulie 2006); Michael D. Kogan *et al.*, „Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007“, *Pediatrics* 124, nr. 5 (2009); și Catherine Rice *et al.*, „Changes in autism spectrum disorder prevalence in 4 areas of the United States“, *Disability and Health Journal* 3, nr. 3 (iulie 2010).

257 Înlocuirea diagnosticului în California este subiectul lucrării scrise de Lisa A. Croen *et al.*, „The changing prevalence of autism in California“, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32, nr. 3 (iunie 2002); vezi și Marissa King și Peter Bearman, „Diagnostic change and the increased prevalence of autism“, *International Journal of Epidemiology* 38, nr. 5 (octombrie 2009).

257 Estimările costurilor pe tot parcursul vieții pentru persoanele cu autism provin din Laura Ellen Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005), p. 71; vezi și Michael Ganz, „The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism“, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 161, nr. 4 (aprilie 2007).

258 Citatul din Steven Hyman provine dintr-o comunicare personală din 2008.

258 Vezi Marissa King și Peter Bearman, „Diagnostic change and the increased prevalence of autism“, *International Journal of Epidemiology* 38, nr. 5 (octombrie 2009); și Dorothy V. Bishop *et al.*, „Autism and diagnostic substitution: Evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder“, *Developmental Medicine & Child Neurology* 50, nr. 5 (mai 2008).

258 Pentru informații privind regresia în autism, vezi Sally J. Rogers, „Developmental regression in autism spectrum disorders“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 10, nr. 2 (2004); Janet Lainhart *et al.*, „Autism, regression, and the broader autism phenotype“, *American Journal of Medical Genetics* 113, nr. 3 (decembrie 2002); și Jeremy R. Parr *et al.*, „Early developmental regression in autism spectrum disorder: Evidence from an international multiplex sample“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 41, nr. 3 (martie 2011). Pentru ideea că regresia în autism ar putea fi manifestarea unui proces genetic în desfășurare, vezi Gerry A. Stefanatos, „Regression in autistic spectrum disorders“, *Neuropsychology Review* 18 (decembrie 2008).

258 Eric Fombonne a prezentat această idee într-o prelegere la UCLA în 2012. E vorba de cercetarea lui Judith Miller care a reclasificat vechi dosare folosind criteriile moderne de diagnostic. Miller a arătat că prevalența a fost subestimată anterior (adică, la vremea respectivă, mulți copii n-au fost incluși în studii – pentru că nu întruneau criterii de diagnostic –, dar acum ar fi incluși). Numele ei va apărea primul pe o lucrare care sintetizează această cercetare și urmează să fie publicată.

258 Andrew Wakefield a înaintat prima dată ipoteza legăturii dintre vaccinul ROR și autism în „Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 351 (1998).

258 Cifrele oficiale privind incidența pojarului și decesele cauzate de creșterea numărului de copii nevaccinați pentru ROR în Marea Britanie se găsesc în raportul UK Health Protection Agency „Measles notifications and deaths in England and Wales, 1940–2008" (2010).

258 Thomas Verstraeten *et al.*, „Safety of thimerosal-containing vaccines: A two-phased study of computerized health maintenance organisation databases", *Pediatrics* 112, nr. 5 (noiembrie 2003).

258 *Lancet* a prezentat scuze pentru publicarea în 1998 a articolului lui Andrew Wakefield prin redactorul său șef Richard Horton în „A statement by the editors of The Lancet", *Lancet* 363, nr. 9411 (martie 2004). Retractarea finală a avut loc șase ani mai târziu, după ce Colegiul general al medicilor din Marea Britanie și-a prezentat concluziile investigației; vezi Redactorii *Lancet*, „Retraction – Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 375, nr. 9713 (februarie 2010). A fost consemnată de David Derbyshire, „Lancet was wrong to publish MMR paper, says editor", *Telegraph*, 21 februarie 2004; Cassandra Jardine, „GMC brands Dr Andrew Wakefield «dishonest, irresponsible and callous»", *Telegraph*, 29 ianuarie 2010; și David Rose, „Lancet journal retracts Andrew Wakefield MMR scare paper", *The Times*, 3 februarie 2010.

259 Pentru o istorie concisă a teoriilor despre vaccinuri drept cauză a autismului, vezi Stanley Plotkin, Jeffrey S. Gerber și Paul A. Offit, „Vaccines and autism: A tale of shifting hypotheses", *Clinical Infectious Diseases* 48, nr. 4 (15 februarie 2009).

259 Regresia estimativă de 20–50% provine din Emily Werner și Geraldine Dawson, „Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes", *Archives of General Psychiatry* 62, nr. 8 (august 2005).

259 David Kirby, *Evidence of Harm: Mercury in Vaccines and the Autism Epidemic: A Medical Controversy* (2005).

259 Conflictul în care a fost implicată familia Wright a fost consemnat în Jane Gross and Stephanie Strom, „Autism debate strains a family and its charity", *New York Times*, 18 iunie 2007.

259 Printre cărțile scrise de Jenny McCarthy se numără *Louder Than Words: A Mother's Journey in Healing Autism* (2007) și *Mother Warriors: A Nation of Parents Healing Autism Against All Odds* (2008).

260 Cazul Hannah Poling este discutat în Paul A. Offit, „Vaccines and autism revisited: The Hannah Poling case", *New England Journal of Medicine* 358, nr. 20 (15 mai 2008).

260 Citatul din Lenny Schafer provine dintr-un interviu telefonic pe care i l-am luat în 2008.

260 Pentru un exemplu de lucrări care promovează ipoteza asocierii autismului cu metalele din mediu, vezi Mary Catherine DeSoto și Robert T. Hitlan, „Sorting out the spinning of autism: Heavy metals and the question of incidence", *Acta Neurobiologiae Experimentalis* 70, nr. 2 (2010). În schimb, cercetări recente

demonstrează absența oricărei legături între autism și genele care reglează cantitatea de metale grele din corp: Sarah E. Owens *et al.*, „Lack of association between autism and four heavy metal regulatory genes“, *NeuroToxicology* 32, nr. 6 (decembrie 2011).

260 Vezi Yumiko Ikezuki *et al.*, „Determination of bisphenol A concentrations in human biological fluids reveals significant early prenatal exposure“, *Human Reproduction* 17, nr. 11 (noiembrie 2002).

261 Studiul despre gemeni și factorii de mediu este Joachim Hallmayer *et al.*, „Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism“, *Archives of General Psychiatry* (4 iulie 2011).

261 Citatul din Neil Risch provine din Erin Allday, „UCSF, Stanford autism study shows surprises“, *San Francisco Chronicle*, 5 iulie 2011.

261 Citatul din Joseph Coyle provine din Laurie Tarkan, „New study implicates environmental factors in autism“, *New York Times*, 4 iulie 2011.

261 Studiul care constată o incidență crescută a autismului la copiii ale căror mame au luat medicamente antidepresive SSRI în timpul sarcinii este Lisa A. Croen *et al.*, „Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders“, *Archives of General Psychiatry* 68, nr. 11 (noiembrie 2011).

261 Aceste rezultate depind de modele complexe și premise specifice care nu întotdeauna sunt îndeplinite. Din datele lui Joachim Hallmayer reiese o rată de concordanță de 22% între gemenii dizigoți și ceva mai mult de 60% pentru cei monozigoți; vezi Joachim Hallmayer *et al.*, „Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism“, *Archives of General Psychiatry* 68, nr. 11 (noiembrie 2011). Un mod simplu și standard de a aprecia posibilitatea transmiterii ereditare este formula lui Falconer, care este $h_b^2 = 2(r_{mz}-r_{dz})$, unde h_b^2 reprezintă transmiterea ereditară generală, r_{mz} este corelația la gemenii monozigoți și r_{dz} este corelația la gemeni dizigoți. De aici ar reieși că transmiterea ereditară generală este de 70%, ceea ce se potrivește cu rezultate obținute anterior. Un studiu recent foarte amplu care compară frații „buni“ cu frații vitregi confirmă o rată de 60% sau mai mult; vezi John N. Constantino *et al.*, „Autism recurrence in half siblings: Strong support for genetic mechanisms of transmission in ASD“, *Molecular Psychiatry*, în format electronic înaintea celui pe hârtie (28 februarie 2012).

261 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Mark Blaxill din 2008.

262 Blaxill este coautor al Amy S. Holmes, Mark F. Blaxill și Boyd E. Haley, „Reduced levels of mercury in first baby haircuts of autistic children“, *International Journal of Toxicology* 22, nr. 4 (iulie–august 2003); și Martha R. Herbert *et al.*, „Autism and environmental genomics“, *NeuroToxicology* 27, nr. 5 (septembrie 2006).

262 Raportările studiului de la Yale privind reacțiile subiecților autiști la „Cui îi e frică de Virginia Wolf?“ apar în Ami Klin *et al.*, „Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism“, *Archives of General Psychiatry* 59, nr. 9 (septembrie 2002); și Ami Klin *et al.*, „Defining and quantifying the social phenotype in autism“, *American Journal of Psychiatry* 159 (iunie 2002).

262 Vezi p. 5 din Catherine Lord și James McGee, *Educating Children with Autism* (2005) în care explică: „Deși există dovezi că intervențiile au efecte benefice, nu se poate stabili o legătură clară, directă între un tip anume de intervenție și progresul copiilor.“

262 Citatul din Bryna Siegel apare la p. 3 din *Helping Children with Autism Learn: Treatment Approaches for Parents and Professionals* (2003).

263 Printre rapoartele de început ale lui Charles B. Ferster asupra studiilor sale privind condiționarea comportamentală se numără „Positive reinforcement

and behavioural deficits of autistic children", *Child Development* 32 (1961); și „The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment", *Journal of Chronic Diseases* 13, nr. 4 (aprilie 1961).

263 Metoda ABA este discutată pe larg în Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005); și Michelle R. Sherer și Laura Schreibman, „Individual behavioural profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 73, nr. 3 (iunie 2005).

263 Pentru o trecere în revistă completă și recentă a literaturii de specialitate din domeniul intervențiilor comportamentale în afecțiunile din spectrul autismului, vezi Maria B. Ospina *et al.*, „Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review", *PLoS One* 3, nr. 11 (noiembrie 2008).

263 Pentru mai multe despre abordarea Floortime, vezi Stanley I. Greenspan și Serena Weider, *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think* (2006).

263 AAP a conchis că eficiența terapiei de integrare auditivă nu poate fi stabilită; vezi American Academy of Pediatrics Policy Committee on Children with Disabilities, „Auditory integration training and facilitated communication for autism", *AAP Policy Committee on Children with Disabilities* 102, nr. 2 (1998).

263 Metoda Rapid Prompting Method este descrisă în Portia Iversen, *Strange Son: Two Mothers, Two Sons, and the Quest to Unlock the Hidden World of Autism* (2006); și Tito Rajarshi Mukhopadhyay, *The Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism* (2003).

263 Printre lucrările academice despre animalele însoțitoare se numără Olga Solomon, „What a dog can do: Children with autism and therapy dogs in social interaction", *Ethos* 38, nr. 1 (martie 2010); și François Martin și Jennifer Farnum, „Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders", *Western Journal of Nursing Research* 24, nr. 6 (octombrie 2002).

263 Primul citat despre Kaleb și Chewey provine din Amanda Robert, „School bars autistic child and his service dog," *Illinois Times*, 23 iulie 2009; al doilea este din hotărârea în cauza *Nichelle* v. *Villa Grove Community Unit School District Nr. 302, Board of Education 302* (Appellate Court of Illinois, Fourth District, pronunțată în data de 4 august 2010; textul integral la http://caselaw.findlaw.com/ il-court-of-appeals/1537428.html). Pentru mai multe despre rezultatul procesului intentat de părinți împotriva inspectoratului, vezi Patrick Yeagle, „Dog fight ends with hall pass", *Illinois Times*, 9 septembrie 2010.

263 Pentru o lucrare accesibilă pe tema regimului fără gluten și cazeină, vezi Karyn Seroussi, *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery* (2000).

264 Conform concluziei unei lucrări recente din Cochrane Review: „Nu există dovezi al efectului SSRI asupra copiilor și nici nu au apărut dovezi că le-ar dăuna. Dovezile sunt limitate în ceea ce privește eficiența SSRI la adulți, toate provenind din studii mici în care riscul de distorsiune nu e clar"; vezi Katrina Williams *et al.*, „Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD)", *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal* 6, nr. 4 (iulie 2011).

264 Statisticile privind prevalența tulburărilor epileptice la persoanele cu autism provin din „Autism Fact Sheet", publicat de National Institute of Neurological Disorders & Stroke (2011), la http://www.ninds.nih.gov/disorders/autism/detail_autism.htm.

264 Tratamentele psiho-farmacologice sunt discutate în Melissa L. McPheeters *et al.*, „A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 127, nr. 5 (mai 2011).

264 Pasajul din Kamran Nazeer apare la p. 28 din *Send in the Idiots* (2006).

264 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Bruce Spade din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

265 Citatul din A.P. Cehov provine din *Livada cu vișini* [trad. rom. Moni Ghelerter și Radu Teculescu, în A.P. Cehov, *Pescărușul*, Editura pentru literatură, București, 1967 – n.tr.].

266 Printre cărțile lui Barry Kaufman se numără *Son-Rise* (1976) și *Son-Rise: The Miracle Continues* (1995). Deși materialele promoționale ale Option Institute citează dovezi anecdotice ale eficienței programului Son-Rise și trimit la cercetări care urmează să fie publicate în jurnale științifice, o evaluare riguroasă a programului nu a fost încă publicată; vezi Jeremy Parr, „Clinical evidence: Autism", *Clinical Evidence Online* 322 (ianuarie 2010). O anchetă sociologică realizată în 2003 în Marea Britanie a constatat că „implicarea a dus la mai multe dezavantaje decât avantaje pentru familii pe termen lung". O anchetă complementară din 2006 a conchis că „programul nu este întotdeauna implementat așa cum este de obicei descris în literatura de specialitate", ceea ce complică în mod semnificativ sarcina de evaluare; vezi Katie R. Williams și J.G. Wishart, „The Son-Rise Programme intervention for autism: An investigation into family experiences", *Journal of Intellectual Disability Research* 47, nr. 4–5 (mai–iunie 2003); și Katie R. Williams, „The Son-Rise Programme intervention for autism: Prerequisites for evaluation", *Autism* 10, nr. 1 (ianuarie 2006). În martie 2010, Autoritatea pentru respectarea standardelor în publicitate (Advertising Standards Authority) din Marea Britanie a hotărât că o reclamă la o prelegere a Option Institute induce publicul în eroare pentru că lasă să se înțeleagă că programul Son-Rise ar vindeca autismul, lucru care nu a fost de fapt stabilit vreodată; vezi „ASA adjudication on the Option Institute and Fellowship", pronunțată la 3 martie 2010, http://www.asa.org.uk/Asa-Action/Adjudications/2010/3/The-Option-Institute-and-Fellowship/TF_ADJ_48181.aspx. Pentru acuzațiile că băiatul n-ar fi fost autist de la bun început, vezi Bryna Siegel, *The World of the Autistic Child* (1996), pp. 330–331. Siegel scrie: „Am cunoscut doi specialiști care se numărau printre cei care l-ar fi diagnosticat pe băiat cu autism, iar ambii rămân nesiguri că băiatul chiar a fost autist înainte de tratament."

266 Pentru mai multe despre Holding Therapy, vezi Jean Mercer, „Coercive restraint therapies: A dangerous alternative mental health intervention", *Medscape General Medicine* 7, nr. 3 (9 august 2005).

266 Rupert Isaacson, *The Horse Boy: A Father's Quest to Heal His Son* (2009).

266 Pericolele prezentate de chelatizare sunt discutate în Saul Green, „Chelation therapy: Unproven claims and unsound theories", *Quackwatch*, 24 iulie 2007.

266 Ipotezele care văd în mercur cauza autismului sunt discutate în Karin B. Nelson și Margaret L. Bauman, „Thimerosal and Autism?", *Pediatrics* 111, nr. 3 (martie 2003).

266 Moartea unui băiat cu autism în timpul unei chelatizări intravenoase este consemnată în Arla J. Baxter și Edward P. Krenzelok, „Pediatric fatality secondary to EDTA chelation", *Clinical Toxicology* 46, nr. 10 (decembrie 2008).

266 Pentru mai multe informații despre „protocolul cu Lupron" și măsurile luate de comisiile medicale disciplinare din diferite state împotriva celor care-l promovează, vezi Trine Tsouderos, „«Miracle drug» called junk science", *Chicago Tribune*, 21 mai 2009; Steve Mills și Patricia Callahan, „Md. autism doctor's license suspended", *Baltimore Sun*, 4 mai 2011; Meredith Cohn, „Lupron therapy for autism at centre of embattled doctor's case", *Baltimore Sun*, 16 iunie 2011; Maryland State Board of Physicians, Decizia și sancțiunile finale în cazul

lui Mark R. Geier, MD (22 martie 2012), http://www.mbp.state .md.us/BPQAPP/orders/d2425003.222.pdf; Lista acuzațiilor în baza Maryland Medical Practice Act împotriva lui David A. Geier (16 mai 2011), at http://www.mbp.state.md.us/BPQAPP/orders/GeierCharge05162011.pdf; și ordinele și notificările de suspendare în jurisdicția altui stat de pe site-urile web ale Medical Board of California, State of Florida Department of Health, Medical Licensing Board of Indiana, Commonwealth Board of Kentucky, New Jersey State Board of Medical Examiners, State Medical Board of Ohio, Virginia Department of Health Professions și the State of Washington Department of Health Medical Quality Assurance Commission.

267 Melissa L. McPheeters *et al.*, „A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 127, nr. 5 (mai 2011), discută tratamente alternative, dar și convenționale.

267 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Amy Wolf din 2004 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

268 Site-ul web oficial al Școlii Musashino Higashi Gakuen School este la http://www.musashino-higashi.org, iar al Școlii Higashi din Boston: http://www.bostonhigashi.org.

269 Studierea abilităților sporite în autism constituie punctul de interes special al lui Laurent Mottron și al echipei sale de cercetători de la Hôpital Rivière-des-Prairies din Montréal. Printre rapoartele asupra cercetării lor se numără M.J. Caron *et al.*, „Cognitive mechanisms, specificity and neural underpinnings of visuospatial peaks in autism", *Brain* 129, nr. 7 (iulie 2006); Laurent Mottron *et al.*, „Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 36, nr. 1 (ianuarie 2006); Robert M. Joseph *et al.*, „Why is visual search superior in autism spectrum disorder?", *Developmental Science* 12, nr. 6 (decembrie 2009); și Fabienne Samson *et al.*, „Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis", *Human Brain Mapping* (4 aprilie 2011).

269 Acest citat din Joyce Chung și următoarele provin din interviul pe care i l-am luat în 2008 și comunicări ulterioare.

269 Ideea de afaceri inovatoare a lui Thorkil Sonne este prezentată în David Bornstein, „For some with autism, jobs to match their talents", *New York Times*, 30 iunie 2011.

269 Citatul din John Elder Robison despre condiția de savant apare la p. 209 din *Look Me in the Eye* (2007).

269 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Temple Grandin din 2004 și 2008.

270 Citatele din Eustacia Cutler care urmează provin din *A Thorn in My Pocket* (2004), p. 38 („accesele de furie sunt greu de gestionat"); p. 106 („«Creșteți și vă înmulțiți», ne șoptește Dumnezeu"); p. 151 („adolescența e suficient de grea pentru orice copil"); p. 164 („încet, fără noțiuni înnăscute"); și p. 219 („în ciuda realizărilor ei extraordinare").

270 Citatul „Trebuie să-i scoți din limbul absorbirii (...)" este dintr-o comunicare personală cu Eustacia Cutler din 2012.

272 Citatul din Jim Sinclair provine din eseul său „Don't mourn for us", *Our Voice* 1, nr. 3 (1993).

272 Citatul din Jim Sinclair care aseamănă expresia *persoană cu autism* cu aceea de *persoană cu masculinitate* provine din eseul său din 1999 „Why I dislike «person-first» language", arhivat la http://web.archive.org/web/20030527100525/http://web.syr.edu/~jisincla/person_first.htm.

272 Citatul din Isabelle Rapin provine dintr-o prezentare a ei din 2009 la Cold Spring Harbor Laboratory.

272 Citatul din Alex Plank provine din interviul pe care i l-am luat în 2008.
272 Acest citat din Ari Ne'eman și următorul sunt din interviul pe care i l-am luat în 2008 și comunicări ulterioare.
273 Circulara lui Ari Ne'eman din 7 decembrie 2007 către membrii Autistic Self Advocacy Network, „An urgent call to action: Tell NYU Child Study Centre to abandon stereotypes against people with disabilities", poate fi citită în întregime pe site-ul web al organizației: http://www.autisticadvocacy.org/modules/smartsection/print.php?itemid=21.
273 Pentru știri din presă despre protestul sub forma biletelor de răscumpărare, vezi Joanne Kaufman, „Campaign on childhood mental illness succeeds at being provocative", *New York Times*, 14 decembrie 2007; Shirley S. Wang, „NYU bows to critics and pulls ransom-note ads", *Wall Street Journal Health Blog*, 19 decembrie 2007; Robin Shulman, „Child study centre cancels autism ads", *Washington Post*, 19 decembrie 2007; și Joanne Kaufman, „Ransom-note ads about children's health are canceled", *New York Times*, 20 decembrie 2007. În 2010, a fost publicată o lucrare academică despre scandalul biletelor de răscumpărare: Joseph F. Kras, „The «Ransom Notes» affair: When the neurodiversity movement came of age", *Disability Studies Quarterly* 30, nr. 1 (ianuarie 2010).
274 Numirea lui Ne'eman ca membru al Consiliului național privind dizabilitatea a fost anunțată pe data de 16 decembrie 2009, comunicatul de presă al Casei Albe „President Obama Announces More Key Administration Posts". Controversa iscată de numire este relatată în Amy Harmon, „Nominee to disability council is lightning rod for dispute on views of autism", *New York Times*, 28 martie 2010.
274 Acest citat din Judy Singer și următoarele provin dintr-un interviu luat în 2008.
274 Termenul *neurodiversitate* a fost folosit prima dată într-o publicație de Harvey Blume, „Neurodiversity", *Atlantic,* 30 septembrie 1998. Judy Singer folosește termenul *neurodiversitate* într-o publicație în eseul său „Why can't you be normal for once in your life: From a «problem with no name» to a new kind of disability", în *Disability Discourse*, coordonat de M. Corker și S. French (1999).
274 Citatele din Camille Clark provin din comunicări personale prin e-mail.
275 Citatul din Jim Sinclair („Avem feluri *diferite* de a ne raporta unii la alții") provine din eseul său „Don't mourn for us", *Our Voice* 1, nr. 3 (1993).
275 Citatul din Gareth Nelson provine din Emine Saner, „It is not a disease, it is a way of life", *Guardian*, 6 august 2007.
275 Citatul din Richard Grinker, autorul cărții *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism* (2007), provine din interviul pe care i l-am luat în 2008.
276 Imaginea „mâncătorilor de bebeluși" îi aparține Adrianei Gamondes și a apărut în „Pass the Maalox: An AoA Thanksgiving nightmare", *Age of Autism*, 29 noiembrie 2009 (nu se mai găsește pe blog, dar se găsește arhivat la http://web.archive.org/web/20091202093726/http://www.ageofautism.com/2009/11/pass-the-maalox-an-aoa-thanksgiving-nightmare.html).
276 Citatul din Kit Weintraub („Faptul că cei doi copii ai mei au o dezvoltare anormală") provine din eseul său „A mother's perspective", publicat în 2007 pe site-ul web al Association for Science in Autism Treatment, http://www.asatonline.org/forum/articles/mother.htm.
277 Citatul din Jonathan Mitchell („Adepții neurodiversității ating un public vulnerabil") provine din eseul său publicat în 2007 „Neurodiversity: Just say no", http://www .jonathans-stories.com/non-fiction/neurodiv.html.
277 Postările cu caracterizări jignitoare ale rivalilor ideologici provin dintr-un grup de discuții Yahoo! numit the Evidence of Harm și au fost citate în scrisoarea

lui Kathleen Seidel din mai 2005 „Evidence of venom: An open letter to David Kirby“, publicată la http://www.neurodiversity.com/evidence_of_venom.html.

278 Citatul din Sarah Spence provine dintr-o comunicare personală din 2011.

278 Afirmația lui Simon Baron-Cohen potrivit căreia „autism înseamnă și dizabilitate și diferență“ apare în Emine Saner, „It is not a disease, it is a way of life“, *Guardian*, 6 august 2007.

279 Pasajul de pe site-ul web autistics.org apare în Amy Harmon, „How about not «curing» us, some autistics are pleading“, *New York Times*, 20 decembrie 2004.

279 *In My Language*, clip video, regizat de Amanda Baggs și produs de ea însăși, 14 ianuarie 2007, http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc.

279 Citatul din Jane Meyerding („Dacă cei care se regăsesc în spectrul autismului «ar ieși din dulap» cu toții“) provine din eseul său din 1998 „Thoughts on finding myself differently brained“, publicat pe Internet la http://www.planetautism.com/jane/diff.html.

279 Citatul de Richard Grinker („Când oamenilor le e milă de mine din cauza fiicei mele, nu înțeleg sentimentul“) apare la p. 35 din cartea sa *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism* (2007).

279 Citatul din Kate Movius („Nimic până acum n-a produs un moment de tip «evrika!»“) provine din articolul său „Autism: Opening the window“, *Los Angeles*, septembrie 2010.

280 Pentru speculații privind presupusul autism al mai multor personalități istorice și literare, vezi Michael Fitzgerald, *The Genesis of Artistic Creativity: Asperger's Syndrome and the Arts* (2005).

280 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Bill, Jae, Chris și Jessie Davis din 2003 și alte interviuri cu Bill, precum și alte comunicări.

281 Metoda lui Vincent Carbone este descrisă în Vincent J. Carbone și Emily J. Sweeney-Kerwin, „Increasing the vocal responses of children with autism and developmental disabilities using manual sign mand training and prompt delay“, *Journal of Applied Behaviour Analysis* 43, nr. 4 (iarna 2010).

284 Programul Jae Davis Parent Scholarship este prezentat în Justin Quinn, „Local parents get scholarships to attend conference on autism“, *Lancaster Intelligencer-Journal*, 30 iulie 2004; și „For mother and son, life lessons as death nears: Woman ravaged by cervical cancer prepares autistic son for her passing“, *Lancaster Intelligencer-Journal*, 20 august 2003; programul Jae Davis Internship este menționat în Maria Coole, „Report recommendations could put Pa. at forefront in autism services“, *Lancaster Intelligencer-Journal*, 23 aprilie 2005. În septembrie 2004, Organisation for Autism Research a anunțat înființarea Jae Davis Memorial Award; vezi „OAR Veziks Nominations for Community Service Award in Honor of the Late Jae Davis“, la http://www.researchautism.org/news/pressreleases/PR090204.asp.

285 Oliver Sacks, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales* (1995).

286 Articolele de presă despre omorurile și tentativele de omor asupra copiilor și adulților autiști de către părinții lor relatate în această secțiune:

Charles-Antoine Blais: Peter Bronson, „For deep-end families, lack of hope can kill“, *Cincinnati Enquirer*, 9 octombrie 2005.

Casey Albury: Kevin Norquay, „Autism: Coping with the impossible“, *Waikato Times*, 17 iulie 1998; Paul Chapman, „Mom who strangled autistic child tried to get her to jump off bridge“, *Vancouver Sun*, 11 iulie 1998; și „Murder accused at «end of her tether»“, *Evening Post*, 14 iulie 1998.

Pierre Pasquiou: „Suspended jail term for French mother who killed autistic son“, *BBC Monitoring International Reports*, 2 martie 2001.

James Joseph Cummings: „Man gets five years in prison for killing autistic son“, Associated Press, 1999.

Daniel Leubner: „Syracuse: Woman who killed autistic son is freed“, *New York Times*, 12 mai 2005.
Gabriel Britt: „Man pleads guilty to lesser charge“, *Aiken Standard*, 7 august 2003.
Johnny Churchi: Barbara Brown, „Mother begins trial for death of her son“, *Hamilton Spectator*, 5 mai 2003; și Susan Clairmont, „«Sending you to heaven» said mom“, *Hamilton Spectator*, 6 mai 2003.
Angelica Auriemma: Nancie L. Katz, „Guilty in autistic's drowning“, *New York Daily News*, februarie 19, 2005. Informațiile despre condamnare provin de la Departamentul statului New York State pentru corecții și supravegherea comunitară.
Terrance Cottrell: Chris Ayres, „Death of a sacrificial lamb“, *The Times*, 29 august 2003.
Jason Dawes: Lisa Miller, „He can't forgive her for killing their son but says spare my wife from a jail cell“, *Daily Telegraph*, 26 mai 2004.
Patrick Markcrow și Sarah Naylor: Peter Bronson, „For deep-end families, lack of hope can kill“, *Cincinnati Enquirer*, 9 octombrie 2005.
Christopher DeGroot: Cammie McGovern, „Autism's parent trap“, *New York Times*, 5 iunie 2006.
Jose Stable: Al Baker and Leslie Kaufman, „Autistic boy is slashed to death and his father is charged“, *New York Times*, 23 noiembrie 2006.
Brandon Williams: Cheryl Korman, „Judge: Autistic's mom to serve 10 years for «torture of her vulnerable child»“, *Tucson Citizen*, 19 septembrie 2008.
Jacob Grabe: Paul Shockley, „Grabe gets life in son's murder“, *Daily Sentinel*, 31 martie 2010.
Fiul Zviei Lev: Michael Rotem, „Mother found guilty of killing her autistic son“, *Jerusalem Post*, 22 februarie 1991.

287 Citatul din președintele Societății pentru autism din Montréal provine din Debra J. Saunders, „Children who deserve to die“, *San Francisco Chronicle*, 23 septembrie 1997.

287 Remarca Laurei Slatkin despre „gândul ăsta ascuns, întunecat“ este citată în Diane Guernsey, „Autism's angels“, *Town & Country*, 1 august 2006.

287 Citatul din Cammie McGovern provine din articolul său „Autism's parent trap“, *New York Times*, 5 iunie 2006.

287 Citatul din Joel Smith provine din eseul său „Murder of autistics“, publicat pe blogul său This Way of Life, http://www.geocities.com/growingjoel/murder.html.

288 Citatul din Karen McCarron provine din reportajele Associated Press „«Autism left me hollow», says mother accused of murder“, *Dispatch-Argus*, 6 iunie 2007; și „Mom convicted in autistic girl's death“, *USA Today*, 17 ianuarie 2008.

288 Prietena lui Karen McCarron este citată în Phil Luciano, „Helping everyone but herself“, *Peoria Journal Star*, 18 mai 2006.

288 Citatele din Mike McCarron, bunicul lui Katie, provin dintr-un comentariu al Kristinei Chew, „I don't have a title for this post about Katherine McCarron's mother“, *Autism Vox*, 8 iunie 2006, la http://archive.blisstree.com/feel/i-dont-have-a-title-for-this-post-about-katherine-mccarrons-mother/comment-page-2/#comments/; și un interviu cu jurnalistul Phil Luciano, „This was not about autism“, *Peoria Journal-Star*, 24 mai 2006.

288 Comentariile lui Stephen Drake și Dave Reynolds în comunicatul de presă al Not Dead Yet din 22 iunie 2006, „Disability advocates call for restraint and responsibility in murder coverage.“

288 Heidi Shelton este citată în Larry Welborn, „Mom who drugged son gets deal“, *Orange County Register*, 4 mai 2003.

288 Comentariul soției lui John Victor Cronin apare în Nick Henderson, „Attack on wife: Mental health system blamed“, *Advertiser*, 13 octombrie 2006.

289 Citatul din Debra Whitson provine din articolul „Woman charged with trying to kill son“, *Milwaukee Journal Sentinel*, 14 mai 1998.
289 Statisticile despre procentul de infanticiduri puse pe seama „altruismului“ provin din Phillip J. Resnick, „Child murder by parents: A psychiatric review of filicide“, *American Journal of Psychiatry* 126, nr. 3 (septembrie 1969).
289 Pentru o discuție a impactului explicațiilor altruiste date infanticidului, vezi Dick Sobsey, „Altruistic filicide: Bioethics or criminology?“, *Health Ethics Today* 12, nr. 1 (toamna/noiembrie 2001).
289 Motivațiile posibile pentru infanticid sunt discutate la p. 111 din John E. Douglas *et al.*, *Crime Classification Manual: A Standard System for Investigating and Classifying Violent Crimes* (1992).

VI: Schizofrenie

291 Statisticile privind riscul de sinucidere în cazul schizofrenilor provin din Maurizio Pompili *et al.*, „Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future“, *Annals of General Psychiatry* 6 (16 martie 2007).
291 Citatul din sora bărbatului cu schizofrenie provine din Carole Stone, „First person: Carole Stone on life with her schizophrenic brother“, *Guardian*, 12 noiembrie 2005.
292 Acest pasaj are la bază un interviu cu Kitty și Pamela Watson din 2007 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.
296 Printre introducerile generale la schizofrenie utile se numără Christopher Frith și Eve Johnstone, *Schizophrenia: A Very Short Introduction* (2003); Michael Foster Green, *Schizophrenia Revealed: From Neurons to Social Interactions* (2001); Rachel Miller și Susan E. Mason, *Diagnosis: Schizophrenia* (2002); E. Fuller Torrey, *Surviving Schizophrenia* (2006); și broșura publicată de NIH, *Schizophrenia* (2007).
297 Citatul din femeia schizofrenă care își descrie simptomele pozitive („Nu-mi găseam liniștea, mă asaltau imagini oribile…“) apare la p. 37 din Marguerite Sechehaye, *Autobiography of a Schizophrenic Girl: The True Story of „Renee“* (1951).
297 Citatul din pacientul care descrie simptomele negative ale schizofreniei („Pierd mereu…“) apare la p. 2 din Christopher Frith și Eve Johnstone, *Schizophrenia: A Very Short Introduction* (2003).
297 Citatul din Eric Kandel este dintr-o comunicare personală din 2009.
297 E vorba de poemul lui Emily Dickinson „I Felt a Cleaving in My Mind“, nr. 937 în *The Complete Poems of Emily Dickinson* (1960).
297 Evoluția schizofreniei de-a lungul vieții este descrisă mai în detaliu în Elaine Walker *et al.*, „Schizophrenia: Etiology and course“, *Annual Review of Psychology* 55 (februarie 2004). Vezi și Figura 1 din Jeffrey A. Lieberman *et al.*, „Science and recovery in schizophrenia“, *Psychiatric Services* 59 (mai 2008).
298 Rolul hormonilor în declanșarea schizofreniei este discutat în Laura W. Harris *et al.*, „Gene expression in the prefrontal cortex during adolescence: Implications for the onset of schizophrenia“, *BMC Medical Genomics* 2 (mai 2009); și Elaine Walker *et al.*, „Stress and the hypothalamic pituitary adrenal axis in the developmental course of schizophrenia“, *Annual Review of Clinical Psychology* 4 (ianuarie 2008).
298 Pentru mai multe informații despre materia albă și schizofrenie, vezi G. Karoutzou *et al.*, „The myelin-pathogenesis puzzle in schizophrenia: A literature review“, *Molecular Psychiatry* 13, nr. 3 (martie 2008); și Yaron Hakak *et al.*,

„Genome-wide expression analysis reveals dysregulation of myelination-related genes in chronic schizophrenia“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 98, nr. 8 (aprilie 2001).

298 Ipoteza ajustării neuronale a fost înaintată inițial în I. Feinberg, „Schizophrenia: Caused by a fault in programmed synaptic elimination during adolescence?“, *Journal of Psychiatric Research* 17, nr. 4 (1983). Pentru un articol recent care oferă o imagine de ansamblu a subiectului, vezi Gábor Faludi și Károly Mirnics, „Synaptic changes in the brain of subjects with schizophrenia“, *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, nr. 3 (mai 2011).

298 Statisticile privind reacția la antipsihotice pe termen lung și scurt provin din Jeffrey A. Lieberman și T. Scott Stroup, „The NIMH-CATIE schizophrenia study: What did we learn?“, *American Journal of Psychiatry* 168, nr. 8 (august 2011).

298 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Connie and Steve Lieber din 2008 și comunicări ulterioare.

299 Site-ul web al Brain & Behaviour Research Foundation (anterior NARSAD): http://bbrfoundation.org/.

299 Cifrele despre finanțare provin din The Brain & Behaviour Research Foundation (anterior NARSAD), „Our history“ (2011), http://bbrfoundation.org/about/our-history. Începând cu 2012, cele mai recente statistici privind bursele acordate de NARSAD sunt: valoarea totală 275 947 302,20 $; număr total de bursieri 3 117; număr total de burse acordate 4 061; număr total de instituții 426; număr total de țări (altele decât SUA) 30.

299 Herbert Pardes a făcut această remarcă la o gală NARSAD în 2010.

299 Inventarea cuvântului „schizofrenie“ de către Bleuler este discutată în Paolo Fusar-Poli și Pierluigi Politi, „Paul Eugen Bleuler and the birth of schizophrenia (1908)“, *American Journal of Psychiatry*, 165, nr. 11 (2008).

300 Frederick Plum a declarat că „schizofrenia este cimitirul neuropatologilor“ în lucrarea sa „Prospects for research on schizophrenia. 3. Neurophysiology: Neuropathological findings“, *Neurosciences Research Programme Bulletin* 10, nr. 4 (noiembrie 1972).

300 Pentru mai multe informații despre aspectele genetice ale schizofreniei, vezi Nancy C. Andreasen, *Brave New Brain* (2001); și Yunjung Kim *et al.*, „Schizophrenia genetics: Where next?“, *Schizophrenia Bulletin* 37, nr. 3 (mai 2011).

300 Cel mai complet studiu privind riscul de schizofrenie în familie este Roscommon (Irlanda) Family Study; vezi Kenneth S. Kendler *et al.*, „The Roscommon Family Study. I. Methods, diagnosis of probands, and risk of schizophrenia in relatives“, *Archives of General Psychiatry* 50, nr. 7 (iulie 1993); și numeroase rapoarte publicate ulterior de Kendler și colegii săi între 1993 și 2001. Pentru o trecere în revistă și sinteză a studiilor pe gemeni care abordează diferitele influențe din mediu care ar putea contribui la dezvoltarea diferențiată a schizofreniei la gemeni, vezi Patrick F. Sullivan, Kenneth S. Kendler și Michael C. Neale, „Schizophrenia as a complex trait: Evidence from a meta-analysis of twin studies“, *Archives of General Psychiatry* 60, nr. 12 (decembrie 2003).

300 Toate citatele din Deborah Levy provin din interviul pe care i l-am luat în 2008 și comunicări ulterioare.

300 Printre studiile privind rolul dopaminei în schizofrenie se numără Anissa Abi-Dargham *et al.*, „Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 97, nr. 14 (iulie 2000); și Philip Veziman *et al.*, „Dopamine supersensitivity correlates with D2High states, implying many paths to psychosis“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 102, nr. 9 (martie 2005).

300 Pentru mai multe informații despre rolul hipocampului în schizofrenie, vezi Stephan Heckers, „Neuroimaging studies of the hippocampus in schizophrenia“,

Hippocampus 11, nr. 5 (2001); și J. Hall *et al.*, „Hippocampal function in schizophrenia and bipolar disorder", *Psychological Medicine* 40, nr. 5 (mai 2010).

300 Aspectele epigenetice ale schizofreniei sunt explorate în Karl-Erik Wahlberg *et al.*, „Gene-environment interaction in vulnerability to schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 154, nr. 3 (martie 1997); și Paul J. Harrison și D.R. Weinberger, „Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: On the matter of their convergence", *Molecular Psychiatry* 10, nr. 1 (ianuarie 2005).

300 Legătura dinte paraziți și schizofrenie ipoteza lui Jaroslav Flegr conform căreia toxoplazmoza exacerbează schizofrenia, este consemnată în Kathleen McAuliffe, „How your cat is making you crazy", *Atlantic*, martie 2012.

300 Variația numărului de cópii ale genelor în schizofrenie constituie subiectul lucrării lui Daniel F. Levinson *et al.*, „Copy number variants in schizophrenia: Confirmation of five previous findings and new evidence for 3q29 microdeletions and VIPR2 duplications", *American Journal of Psychiatry* 168, nr. 3 (martie 2011); Jan O. Korbel *et al.*, „The current excitement about copy-number variation: How it relates to gene duplication and protein families", *Current Opinion in Structural Biology* 18, nr. 3 (iunie 2008); și G. Kirov *et al.*, „Support for the involvement of large copy number variants in the pathogenesis of schizophrenia", *Human Molecular Genetics* 18, nr. 8 (aprilie 2009). Rolul vârstei tatălui în schizofrenie este discutat în E. Fuller Torrey, „Paternal age as a risk factor for schizophrenia: How important is it?", *Schizophrenia Research* 114, nr. 1–3 (octombrie 2009); și Alan S. Brown, „The environment and susceptibility to schizophrenia", *Progress in Neurobiology* 93, nr. 1 (ianuarie 2011).

301 Pentru mai multe informații despre mutațiile spontane și schizofrenie, vezi Anna C. Need *et al.*, „A genome-wide investigation of SNPs and CNVs in schizophrenia", *PLoS Genetics* 5, nr. 2 (februarie 2009); și Hreinn Stefansson *et al.*, „Large recurrent microdeletions associated with schizophrenia", *Nature* 455, nr. 7210 (11 septembrie 2008).

301 Comentariile lui John Krystal provin din interviul pe care i l-am luat în 2012.

301 Șoarecii modificați genetic ca să aibă caracteristici asociate schizofreniei au fost prima dată descriși în Takatoshi Hikida *et al.*, „Dominant-negative DISC1 transgenic mice display schizophrenia-associated phenotypes detected by measures translatable to humans", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 104, nr. 36 (4 septembrie 2007); și Koko Ishizuka *et al.*, „Evidence that many of the DISC1 isoforms in C57BL/6J mice are also expressed in 129S6/SvEv mice", *Molecular Psychiatry* 12, nr. 10 (octombrie 2007). Pentru un articol recent care trece în revistă cercetările pe șoareci modificați genetic, vezi P. Alexander Arguello și Joseph A. Gogos, „Cognition in mouse models of schizophrenia susceptibility genes", *Schizophrenia Bulletin* 36, nr. 2 (martie 2010).

301 Citatul din Eric Kandel provine dintr-o comunicare personală. Pentru o recenzie a cercetărilor lui Kandel și ale colegilor lui, vezi Christoph Kellendonk, Eleanor H. Simpson și Eric R. Kandel, „Modeling cognitive endophenotypes of schizophrenia in mice", *Trends in Neurosciences* 32, nr. 6 (iunie 2009).

302 Observația lui Maryellen Walsh („Istoria schizofreniei este o istorie a vinei") apare la p. 154 a cărții sale *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends* (1985).

302 Frieda Fromm-Reichman a introdus conceptul de „mamă schizofrenogenă" în lucrarea sa „Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy", *Psychiatry* 11, nr. 3 (august 1948); în continuare termenul a fost preluat masiv de literatura științifică, e.g., Loren R. Mosher, „Schizophrenogenic communication and family therapy", *Family Processes* 8 (1969).

302 Sursa citatului în care pacientul schizofrenic este caracterizat ca „mediator ratat" între părinți este Murray Bowen *et al.*, „The role of the father in families with a schizophrenic patient", *American Journal of Psychiatry* 115, nr. 11 (mai 1959).

302 Vezi Gregory Bateson *et al.*, „Toward a theory of schizophrenia", *Behavioural Science* 1, nr. 4 (1956).

302 Printre exemplele de învinovățire a părinților în literatura de specialitate din domeniul terapiei sistemice a familiei se numără Ruth Wilmanns Lidz și Theodore Lidz, „The family environment of schizophrenic patients", *American Journal of Psychiatry* 106 (noiembrie 1949); Murray Bowen, Robert H. Dysinger și Betty Basamania, „The role of the father in families with a schizophrenic patient", *American Journal of Psychiatry* 115, nr. 11 (mai 1959); și Gregory Bateson *et al.*, „Toward a theory of schizophrenia", *Behavioural Science* 1, nr. 4 (1956). Pentru o critică extinsă a teoriilor bazate pe învinovățirea părinților, vezi John G. Howells și Waguih R. Guirguis, *The Family and Schizophrenia* (1985).

302 Citatul din Thomas Insel („vină și rușine") provine dintr-o comunicare personală din 2010.

302 Constatarea NAMI conform căreia 57% din respondenți considerau că schizofrenia este cauzată de comportamentul părinților apare la p. 41 din Peter Wyden, *Conquering Schizophrenia* (1998).

302 În bestsellerul de popularizare a psihologiei *The Secret* (2006), Rhonda Byrne afirmă fără echivoc: „Oamenii au puterea de a-și gândi și crea întreaga viață cu propria minte."

302 „Religia celor care gândesc pozitiv" este numele unui capitol din William James, *Tipurile experienței religioase* [trad. rom. Mihaela Cabulea, Dacia, Cluj-Napoca, 1998]. Citatul despre „eficacitatea curajului, speranței și încrederii și un dispreț față de neîncredere, teamă, îngrijorare" apare la p. 70.

302 Citatul din Patricia Backlar („Uneori mă simțeam de parcă aș fi avut înscrisă pe piept litera stacojie «S»…") apare la pp. 15–16 din cartea sa *The Family Face of Schizophrenia* (1994).

303 Citatul care începe cu „O întreagă generație de profesioniști din domeniul bolilor psihice" apare la pp. 160–161 din Maryellen Walsh, *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends* (1985).

303 Citatul din E. Fuller Torrey („Orice părinte care a crescut un copil…") apare la p. 152 din cartea sa *Surviving Schizophrenia* (2006).

303 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Paul și Freda Smithers din 2008. Toate numele sunt pseudonime.

304 Citatul din John Bunyan („să-i dea nebunului înapoi mințile…") provine din „The Jerusalem sinner saved, or, good news for the vilest of men", în *The Miscellaneous Works of John Bunyan*, coordonat de Richard L. Greaves și Robert Sharrock (1979).

304 Pentru o lucrare de referință nespecializată despre istoria tratamentelor pentru schizofrenie, vezi Robert Whitaker, *Mad in America: Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill* (2003). Teoria lui Henry Cotton despre „infecția focală" (al cărei așa-zis leac era extracția dinților) este prezentată în Richard Noll, „The blood of the insane", *History of Psychiatry* 17, nr. 4 (decembrie 2006). Pentru mai multe informații despre istoria lobotomiei, vezi Joel T. Braslow, „History and evidence-based medicine: Lessons from the history of somatic treatments from the 1900s to the 1950s", *Mental Health Services Research* 1, nr. 4 (decembrie 1999).

304 Thorazine este o marcă comercială a clorpromazinei. Pentru mai multe informații, vezi Thomas A. Ban, „Fifty years chlorpromazine: A historical perspective", *Neuropsychiatric Disease & Treatment* 3, nr. 4 (august 2007).

304 Citatul din Helen Mayberg („E ca un incendiu mare la o casă…“) provine dintr-o comunicare personală din 2011.
304 Citatul din prizonierul politic rus („Îți pierzi individualitatea, mintea ți se tocește…“) provine din publicația samizdat „Cronica evenimentelor curente“ 18 (5 martie 1971), tradus din rusă și citat în John D. LaMothe, *Controlled Offensive Behaviour: USSR*, Defense Intelligence Agency Report ST-CS-01-169-72 (1972). Folosirea medicamentelor psihiatrice de către sovietici a fost descrisă în Carl Gershman, „Psychiatric abuse in the Soviet Union“, *Society* 21, nr. 5 (iulie 1984).
304 Citatul din Janet Gotkin („M-au alienat de mine însă…“) apare la p. 17 din raportul Comisiei juridice *Drugs in Institutions* (1977), care conține transcrierea audierilor care au avut loc pe 31 iulie și pe 18 august 1975.
304 Citatul care începe „Mușchii maxilarului ți-o iau razna“ apare la pp. 35–36 din Jack Henry Abbott, *In the Belly of the Beast* (1981).
305 Acest pasaj are la bază interviuri cu Penny, Peter, Doug și Polly Pease din 2008 și comunicări ulterioare.
307 Studiul privind aspectele genetice ale schizofreniei organizat la McLean este în desfășurare; informații privind recrutarea subiecților se găsesc pe site-ul web http://www.mclean.harvard.edu/research/clinical/study.php?sid=68.
307 Pentru mai multe informații despre intoxicația cu clozapină, vezi Carl R. Young, Malcolm B. Bowers Jr și Carolyn M. Mazure, „Management of the adverse effects of clozapine“, *Schizophrenia Bulletin* 24, nr. 3 (1998).
307 E vorba de tratatul despre boala psihică al lui Foucault *Istoria nebuniei în epoca clasică* (1996).
307 Vezi, de exemplu, Erving Goffman, „The insanity of place“, *Psychiatry: Journal of Interpersonal Relations* 32, nr. 4 (noiembrie 1969).
308 Citatele din R.D. Laing apar la pp. 115, 121 și 133 din *The Politics of Experience* (1967).
308 Printre lucrările marcante din domeniul „anti-psihiatriei“ se numără lucrările lui Erving Goffman și R.D. Laing citate mai sus, precum și cărțile lui Thomas Szasz, *The Myth of Mental Illness* (1974) și *Insanity: The Idea and Its Consequences* (1987).
308 Cifrele privind scăderea numărului de indivizi instituționalizați provin de la p. 421 din E. Fuller Torrey, *Surviving Schizophrenia* (2006).
308 Afirmația lui E. Fuller Torrey potrivit căreia „Libertatea de a fi nebun este o libertate iluzorie“ apare la p. 34 a cărții sale *Nowhere to Go: The Tragic Odyssey of the Homeless Mentally Ill* (1988).
308 Judecătorul Berel Caesar este citat la p. 160 din Rael Jean Isaac și Virginia C. Armat, *Madness in the Streets: How Psychiatry and the Law Abandoned the Mentally Ill* (1990).
308 Citatele din Ann Braden Johnson („mitul că boala psihică e un mit“ și „Adesea, funcționarii publici care au elaborat programele…“) apar la pp. 4 și respectiv xiv din *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization* (1990).
308 Nancy C. Andreasen descrie felul în care spitalele funcționau ca niște comunități la p. 32 din *The Family Face of Schizophrenia* (1994).
309 Citatul din tatăl frustrat („Autoritățile ne spun că e alegerea și dreptul lor să trăiască asemenea animalelor vagabonde….“) apare la p. 11 a cărții lui Rael Jean Isaac și Virginia C. Armat, *Madness in the Streets* (1990).
309 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Madeline Grammont din 2008. Toate numele sunt pseudonime.
310 Pentru un studiu amplu privind riscul de schizofrenie la gemeni, vezi Alastair G. Cardno *et al.*, „Heritability estimates for psychotic disorders: The Maudsley twin psychosis series“, *Archives of General Psychiatry* 56, nr. 2 (februarie 1999): 162–168.

310 Pentru o imagine de ansamblu despre dilatarea ventriculilor laterali și schizofrenie, vezi Danilo Arnone *et al.*, „Magnetic resonance imaging studies in bipolar disorder and schizophrenia“, *British Journal of Psychiatry* 195, nr. 3 (septembrie 2009).

310 Funcția spinilor dendritici este descrisă în detaliu în Anissa Abi-Dargham și Holly Moore, „Prefrontal DA transmission at D1 receptors and the pathology of schizophrenia“, *Neuroscientist* 9, nr. 5 (2003).

310 Rolul lobului temporal în schizofrenie este discutat în Christos Pantelis *et al.*, „Structural brain imaging evidence for multiple pathological processes at different stages of brain development in schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 31, nr. 3 (iulie 2005).

310 Pentru mai multe informații despre conectivitatea sinaptică și rolul lobului frontal în schizofrenie, vezi Gábor Faludi și Károly Mirnics, „Synaptic changes in the brain of subjects with schizophrenia“, *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, nr. 3 (mai 2011); și Francine M. Benes, „Amygdalocortical circuitry in schizophrenia: From circuits to molecules“, *Neuropsychopharmacology* 35, nr. 1 (ianuarie 2010). Conectivitatea sinaptică în autism este discutată în Carlos A. Pardo și Charles G. Eberhart, „The neurobiology of autism“, *Brain Pathology* 17, nr. 4 (octombrie 2007).

310 Pentru o discuție a contribuției infecției mamei la schizofrenie, vezi Douglas Fox, „The insanity virus“, *Discover*, iunie 2010; și Alan S. Brown și Ezra S. Susser, „In utero infection and adult schizophrenia“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 8, nr. 1 (februarie 2002).

310 Printre studiile care constată un risc sporit de schizofrenie la copiii femeilor care au trecut prin moartea sau o boală potențial fatală a unei rude apropiate în timpul sarcinii se numără Ali S. Khashan *et al.*, „Higher risk of offspring schizophrenia following antenatal maternal exposure to severe adverse life events“, *Archives of General Psychiatry* 65, nr. 2 (2008); Matti O. Huttunen și Pekka Niskanen, „Prenatal loss of father and psychiatric disorders“, *Archives of General Psychiatry* 35, nr. 4 (1978). Consecințele neașteptate ale războiului asupra sănătății psihice sunt documentate în Jim van Os și Jean-Paul Selten, „Prenatal exposure to maternal stress and subsequent schizophrenia: The May 1940 invasion of the Netherlands“, *British Journal of Psychiatry* 172, nr. 4 (aprilie 1998); și Dolores Malaspina *et al.*, „Acute maternal stress in pregnancy and schizophrenia in offspring: A cohort prospective study“, *BMC Psychiatry* 8 (2008). Schizofrenia ca urmare a unei foamete este discutată în Hans W. Hoek, Alan S. Brown și Ezra S. Susser, „The Dutch famine and schizophrenia spectrum disorders“, *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 33, nr. 8 (iulie 1998); și David St Clair *et al.*, „Rates of adult schizophrenia following prenatal exposure to the Chinese famine of 1959–1961“, *Journal of the American Medical Association* 294, nr. 5 (2005).

310 Schizofrenia și hormonii eliberați din cauza stresului în mediul prenatal și activarea dopaminei sunt subiecte explorate în Alan S. Brown, „The environment and susceptibility to schizophrenia“, *Progress in Neurobiology* 93, nr. 1 (ianuarie 2011); și Dennis K. Kinney *et al.*, „Prenatal stress and risk for autism“, *Neuroscience & Biobehavioural Reviews* 32, nr. 8 (octombrie 2008).

310 Pentru un studiu recent care constată un risc crescut de schizofrenie în urma unei traume craniene, vezi Charlene Molloy *et al.*, „Is traumatic brain injury a risk factor for schizophrenia?: A meta-analysis of case-controlled population-based studies“, *Schizophrenia Bulletin* (august 2011).

310 Printre meta-analizele studiilor despre riscul sporit de schizofrenie la populațiile de imigranți se numără Elizabeth Cantor-Graae și Jean-Paul Selten, „Schizophrenia and migration: A meta-analysis and review“, *American Journal*

of Psychiatry 162, nr. 1 (ianuarie 2005); și Jean-Paul Selten, Elizabeth Cantor-Graae și Rene S. Kahn, „Migration and schizophrenia“, *Current Opinion in Psychiatry* 20, nr. 2 (martie 2007).

310 Pentru studii care stabilesc corelații între gravitatea simptomelor schizofrenice și consumul recreațional de cocaină, metamfetamină și canabis, vezi, de exemplu, Killian A. Welch *et al.*, „The impact of substance use on brain structure in people at high risk of developing schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 37, nr. 5 (septembrie 2011); și P.A. Ringen *et al.*, „The level of illicit drug use is related to symptoms and premorbid functioning in severe mental illness“, *Acta Psychiatrica Scandinavica* 118, nr. 4 (octombrie 2008).

310 Consumul de metamfetamină și psihoza în Japonia după al Doilea Război Mondial sunt discutate în Hiroshi Suwaki, Susumi Fukui și Kyohei Konuma, „Methamphetamine abuse in Japan“, în *Methamphetamine Abuse: Epidemiologic Issues and Implications*, coordonat de Marissa J. Miller și Nicholas J. Kozel (1991); și Mitsumoto Sato, Yohtaro Numachi și Takashi Hamamura, „Relapse of paranoid psychotic state in methamphetamine model of schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 18, nr. 1 (1992).

317 Pentru studiul suedez despre schizofrenie și canabis, vezi Stanley Zammit *et al.*, „Self reported cannabis use as a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: Historical cohort study“, *British Medical Journal* 325, nr. 7374 (23 noiembrie 2002).

311 Citatul din Cyril D'Souza provine din interviul pe care i l-am luat în 2007. Unul dintre articolele recente în care abordează această temă este R. Andrew Sewell, Mohini Ranganathan și Deepak Cyril D'Souza, „Cannabinoids and psychosis“, *International Review of Psychosis* 21, nr. 2 (aprilie 2009).

311 Dereglarea transmițătorilor neuronali este descrisă în Paul J. Harrison și D.R. Weinberger, „Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: On the matter of their convergence“, *Molecular Psychiatry* 10, nr. 1 (ianuarie 2005).

311 Printre studiile și articolele generale de Anissa Abi-Dargham și colegii săi se numără Anissa Abi-Dargham *et al.*, „Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 97, nr. 14 (iulie 2000); Anissa Abi-Dargham și Holly Moore, „Prefrontal DA transmission at D1 receptors and the pathology of schizophrenia“, *Neuroscientist* 9, nr. 5 (octombrie 2003); Bernard Masri *et al.*, „Antagonism of dopamine D2 receptor/beta-arrestin 2 interaction is a common property of clinically effective antipsychotics“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 105, nr. 36 (9 septembrie 2008); Nobumi Miyake *et al.*, „Presynaptic dopamine in schizophrenia“, *CNS Neuroscience & Therapeutics* 17, nr. 2 (aprilie 2011); și Robert W. Buchanan *et al.*, „Recent advances in the development of novel pharmacological agents for the treatment of cognitive impairments in schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 33, nr. 5 (2007).

311 Elyn Saks afirmă că psihanaliza i-a salvat viața în *The Centre Cannot Hold: My Journey Through Madness* (2007). Terapia cognitiv-comportamentală și schizofrenia sunt discutate în Xavier Amador, *I Am Not Sick, I Don't Need Help* (2007); Jennifer Gottlieb și Corinne Cather, „Cognitive behavioural therapy (CBT) for schizophrenia: An in-depth interview with experts“, Schizophrenia.com (3 februarie 2007); Debbie M. Warman și Aaron T. Beck, „Cognitive behavioural therapy“, National Alliance on Mental Illness (2003); Susan R. McGurk *et al.*, „A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia“, *American Journal of Psychiatry* 164, nr. 12 (2007); și Sara Tai și Douglas Turkington, „The evolution of cognitive behaviour therapy for schizophrenia: Current practice and recent developments“, *Schizophrenia Bulletin* 35, nr. 5 (2009).

311 Citatul din Jeffrey Lieberman („N-au fost niciodată în istoria omenirii vremuri mai bune pentru boala psihică decât acum…“) provine din interviul luat în 2008.

312 Site-ul web al International Early Psychosis Association: http://www.iepa.org.au.

312 Thomas McGlashan discută potențialele beneficii ale tratamentului încă de la debutul bolii într-un articol scris de Scott Woods, „Early antecedents and detection of schizophrenia: Understanding the clinical implications“, *Psychiatric Times* 28, nr. 3 (martie 2011).

312 Comentariul lui Jeffrey Lieberman despre „situația de tip Humpty-Dumpty“ provine din articolul „A beacon of hope: Prospects for preventing and recovering from mental illness“, *NARSAD Research Quarterly* 2, nr. 1 (iarna 2009).

312 Citatul din Jack Barchas provine dintr-o comunicare personală din 2010.

312 Primele simptome ale schizofreniei sunt descrise în Nancy C. Andreasen, „Schizophrenia: The characteristic symptoms“, *Schizophrenia Bulletin* 17, nr. 1 (1991); și Tandy J. Miller *et al.*, „The PRIME North America randomized double-blind clinical trial of olanzapine versus placebo in patients at risk of being prodromally symptomatic for psychosis II: Baseline characteristics of the «prodromal» sample“, *Schizophrenia Research* 61, nr. 1 (martie 2003).

312 Thomas McGlashan și colegii săi și-au consemnat rezultatele în Thomas H. McGlashan *et al.*, „Randomized, double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis“, *American Journal of Psychiatry* 163, nr. 5 (mai 2006); și Keith A. Hawkins *et al.*, „Neuropsychological course in the prodrome and first episode of psychosis: Findings from the PRIME North America double blind treatment study“, *Schizophrenia Research* 105, nr. 1–3 (octombrie 2008). Evaluarea rezultatelor ca „marginal semnificative“ de către McGlashan provine din Benedict Carey, „Mixed result in drug trial on pretreating schizophrenia“, *New York Times*, 1 mai 2006.

312 Printre studiile britanice și australiene care au constatat beneficiile terapiei cognitiv-comportamentale se numără Patrick D. McGorry *et al.*, „Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms“, *Archives of General Psychiatry* 59, nr. 10 (octombrie 2002); Mike Startup, M. C. Jackson și S. Bendix, „North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Outcomes at 6 and 12 months“, *Psychological Medicine* 34, nr. 3 (aprilie 2004); Mike Startup *et al.*, „North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Two-year follow-up and economic evaluation“, *Psychological Medicine* 35, nr. 9 (2005); P. Kingsep *et al.*, „Cognitive behavioural group treatment for social anxiety in schizophrenia“, *Schizophrenia Research* 63, nr. 1–2 (septembrie 2003); și Andrew Gumley *et al.*, „Early intervention for relapse in schizophrenia: Results of a 12-month randomized controlled trial of cognitive behavioural therapy“, *Psychological Medicine* 33, nr. 3 (aprilie 2003).

312 Pentru mai multe informații despre prevenirea psihozei cu ajutorul acizilor grași omega-3, vezi K. Akter *et al.*, „A review of the possible role of the essential fatty acids and fish oils in the aetiology, prevention or pharmacotherapy of schizophrenia“, *Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics* (19 aprilie 2011); Claire B. Irving *et al.*, „Polyunsaturated fatty acid supplementation for schizophrenia: Intervention review“, *Cochrane Library* 9 (20 ianuarie 2010); și Max Marshall și John Rathbone, „Early intervention in psychosis“, *Cochrane Library* 15, nr. 6 (iunie 2011).

313 Citatul din Thomas McGlashan provine din interviul pe care i l-am luat în 2007.

313 Conceptul de „sindromul riscului de psihoză“ a fost dezvoltat de Thomas McGlashan și inclus în structura studiului PRIME: Keith A. Hawkins *et al.*, „Neuropsychological course in the prodrome and first episode of psychosis: Findings from the PRIME North America double blind treatment study“, *Schizophrenia Research* 105, nr. 1–3 (octombrie 2008). McGlashan și colegii săi pledează în favoarea acordării statutului de categorie de diagnostic acestui sindrom în Scott W. Woods *et al.*, „The case for including Attenuated Psychotic Symptoms Syndrome in DSM-5 as a psychosis risk syndrome“, *Schizophrenia Research* 123, nr. 2–3 (noiembrie 2010). Propunerile lor s-au lovit de o opoziție considerabilă; vezi, de exemplu, Cheryl M. Corcoran, Michael B. First și Barbara Cornblat, „The psychosis risk syndrome and its proposed inclusion in the DSM-V: A risk-benefit analysis“, *Schizophrenia Research* 120 (iulie 2010); și Allen Frances, „Psychosis risk syndrome: Far too risky“, *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 45, nr. 10 (octombrie 2011). Pentru o trecere în revistă academică a controversei, vezi Barnaby Nelson și Alison R. Yung, „Should a risk syndrome for first episode psychosis be included in the DSM-5?“, *Current Opinion in Psychiatry* 24, nr. 2 (martie 2011); pentru o abordare jurnalistică, vezi Sally Satel, „Prescriptions for psychiatric trouble and the DSM-V“, *Wall Street Journal*, 19 februarie 2010. O relatare a hotărârii comisiei de lucru a DSM de a abandona în final acest diagnostic apare în Benedict Carey, „Psychiatry manual drafters back down on diagnoses“, *New York Times*, 8 mai 2012.

313 Citatul din John Krystal („Redactarea DSM e o chestiune de modă…“) provine dintr-o comunicare personală din 2012.

313 Anecdota din Jeffrey Lieberman despre un pacient anonim provine din interviul pe care i l-am luat în 2007.

313 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu George Clark, Charlotte Clark, Electa Reischer și Jackie Clark din 2008 și comunicări ulterioare.

318 Citatul din Deborah Levy provine din interviul pe care i l-am luat în 2008.

318 Citatul din Larry Davidson și David Stayner („Deși le pot părea celorlalți împietriți și goi…“) provine din lucrarea lor „Loss, loneliness, and the desire for love: Perspectives on the social lives of people with schizophrenia“, *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20, nr. 3 (iarna 1997).

318 Citatul din Jeanne Frazier provine din interviul pe care i l-am luat în 2008.

319 Citatul din mama anonimă care povestește despre mottoul propus de terapeut fiului ei este dintr-o comunicare personală, 2008.

319 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu George, Giuseppe și Bridget Marcolo din 2008 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

321 Pentru mai multe informații despre recuperare și mișcarea aferentă, vezi Robert Paul Liberman *et al.*, „Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia“, *International Review of Psychiatry* 14, nr. 4 (noiembrie 2002); Jeffrey A. Lieberman *et al.*, „Science and recovery in schizophrenia“, *Psychiatric Services* 59 (mai 2008); și Kate Mulligan, „Recovery movement gains influence in mental health programs“, *Psychiatric News* 38, nr. 1 (ianuarie 2003).

321 Citatul din mama anonimă („Acum doi ani, aș fi crezut că are o viață tristă, irosită, fără sens…“) provine dintr-un interviu personal realizat în 2009.

321 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Marnie Callahan din 2008. Toate numele sunt pseudonime.

322 Citatul din Jeffrey Lieberman („Problema e că…“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2011.

322 Statisticile privind procentul de oameni fără adăpost în rândul schizofrenilor apar la p. 3 din E. Fuller Torrey, *Out of the Shadows: Confronting America’s Mental Illness Crisis* (1997).

322 Vezi US Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, *Results from the 2008 National Survey on Drug Use and Health: National Findings* (2008).

322 Citatul din Jeanne Frazier („Ce mă epuizează emoțional...“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2008.

322 Estimările privind costurile asociate schizofreniei provin din Eric Q. Wu *et al.*, „The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002“, *Journal of Clinical Psychiatry* 66, nr. 9 (septembrie 2005).

323 Ratele mari de suicid în rândul schizofrenilor sunt consemnate în Kahyee Hor și Mark Taylor, „Suicide and schizophrenia: A systematic review of rates and risk factors“, *Journal of Psychopharmacology* 24, nr. 4 supl. (noiembrie 2010); și Alec Roy și Maurizio Pompili, „Management of schizophrenia with suicide risk“, *Psychiatric Clinics of North America* 32, nr. 4 (decembrie 2009). Vezi și Maurizio Pompili *et al.*, „Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future“, *Annals of General Psychiatry* 6 (martie 16, 2007).

323 Povestea neconfirmată a condamnatului care își mănâncă excrementele și care nu a fost internat nici în urma unei solicitări înainte curții apare la p. 142 din E. Fuller Torrey, *Out of the Shadows* (1997).

323 Citatul din Kenneth Duckworth („E mai greu să fii internat într-un spital de stat decât să fii admis la Medicină la Harvard“) este din Deborah Sontag, „A schizophrenic, a slain worker, troubling questions“, *New York Times*, 17 iunie 2011.

323 Sursa cifrelor privind procentele de indivizi cu schizofrenie care trăiesc cu familia este Richard S.E. Keefe și Philip D. Harvey, *Understanding Schizophrenia: A Guide to New Research on Causes and Treatment* (1994) (estimativ 65%, p. 173); Agnes B. Hatfield, *Family Education in Mental Illness* (1990) (estimativ 65%, p. 15; sondajul în rândul membrilor familiei care constata că numai 3% din respondenți considerau că rudele lor schizofrenice ar trebui să locuiască acasă este discutat la pp. 16–17); și Ellen Lukens, „Schizophrenia“, în *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*, ed. a II-a, coordonat de Alex Gitterman (2001) (estimativ 50–70%, p. 288). Pentru mai multe informații despre modul de viață și gradul de mulțumire parentală, vezi Benedicte Lowyck *et al.*, „Can we identify the factors influencing the burden family-members of schizophrenic patients experience?“, *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 5, nr. 2 (ianuarie 2001).

323 Citatul din Jeffrey Lieberman („Problema e că oamenii ajung epuizați...“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2009.

323 Citatul din Ezra Susser („Trebuie să ai mare grijă...“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2008.

323 Studiul OMS la care fac referință este Dan Chisholm *et al.*, „Schizophrenia treatment in the developing world: An interregional and multinational cost-effectiveness analysis“, *Bulletin of the World Health Organisation* 86, nr. 8 (iulie 2008). Un studiu din 1999 din Nigeria contrazice afirmația că rezultatele schizofreniei în țările în curs de dezvoltare ar fi mai bune; vezi Oye Gureje și Rotimi Bamidele, „Thirteen-year social outcome among Nigerian outpatients with schizophrenia“, *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 34, nr. 3 (martie 1999).

324 Citatul din Cyril D'Souza („Mi-a fost foarte greu...“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2007.

324 Descrierea tratamentului pacienților psihiatrici din Senegal se bazează pe un reportaj pe care l-am făcut eu însumi acolo în 2000.

324 Citatul din Esso Leete („Critica să fie numai constructivă...“) provine din articolul său „Interpersonal environment: A consumer's personal recollection“, în

Surviving Mental Illness: Stress, Coping, and Adaptation, coordonat de Agnes B. Hatfield și Harriet P. Lefley (1993).

324 Sfatul „raportați-vă la ideile delirante prin prisma curiozității împărtășite" apare pe pagina web „Family and friends" a East Community: http://www.eastcommunity.org/home/ec1/smartlist_12/family_and_friends.html.

324 Citatul din tatăl respectiv („Fiul meu iubitor, inteligent, amuzant…") apare la p. 34 din Raquel E. Gur și Ann Braden Johnson, *If Your Adolescent Has Schizophrenia: An Essential Resource for Parents* (2006); citatul din mama respectivă („These kids die but they never get buried") apare la p. 93.

324 Citatul „Copilul bolnav trăiește într-o altă lume…" apare la p. 3 din Nona Dearth și Families of the Mentally Ill Collective, *Families Helping Families: Living with Schizophrenia* (1986).

325 Uciderea lui Malcolm Tate este relatată la p. 79 din E. Fuller Torrey, *Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis* (1997). O hotărâre în cauza *Lothell Tate* v. *State of South Carolina*, prin care Lothell Tate era condamnată pentru uciderea fratelui său, a fost pronunțată de Curtea Supremă din Carolina de Sud pe data de 13 aprilie 1992.

327 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Rosemary Baglio din 2008.

327 Anosognozia este subiectul cărții lui Xavier Francisco Amador, *I Am Not Sick, I Don't Need Help!* (2007).

327 „Că nu te știi nebun e chiar dovada nebuniei tale" apare în actul 4, scena 3 din piesa de teatru a lui Thomas Dekker *The Honest Whore*, publicată în 1604 și reeditată de Nick Hern Books în 1998.

328 Citatul din Elyn Saks („N-ar trebui să ne ocupăm cu alegerea unui sine din mai multe") apare la p. 12 din cartea sa *Refusing Care: Forced Treatment and the Rights of the Mentally Ill* (2002).

328 Pentru mai multe informații despre legătura dintre coeficientul de inteligență (IQ) și schizofrenie, vezi Janet C. Munro *et al.*, „IQ in childhood psychiatric attendees predicts outcome of later schizophrenia at 21 year follow-up", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, nr. 2 (august 2002); și Maurizio Pompili *et al.*, „Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future", *Annals of General Psychiatry* 6, nr. 10 (2007).

328 Citatul din John Krystal („Habar n-avem câți dintre cei cu care interacționăm aud voci…") provine din interviul pe care i l-am luat în 2012.

328 Linda Bishop este subiectul cărții lui Rachel Aviv, „God knows where I am: What should happen when patients reject their diagnosis?", *New Yorker*, 30 mai 2011.

328 Comentariul lui Judi Chamberlin („Dacă nu e voluntar, nu e tratament") apare în David Davis, „Losing the mind", *Los Angeles Times*, 26 octombrie 2003. Chamberlin este autoarea cărții *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System* (1978).

329 Mișcarea *Mad Pride* este discutată în Gabrielle Glaser, „«Mad pride» fights a stigma", *New York Times*, 11 mai 2008.

329 Citatul din organizatorul Asheville Radical Mental Health Collective („În trecut, te etichetau cu diagnosticul…") provine din Gabrielle Glaser, „«Mad pride» fights a stigma", *New York Times*, 11 mai 2008.

329 Citatul din David Oaks („Mi-au distrus catedrala minții cu o bilă de demolări"), vorbele de laudă ale lui Sally Zinman despre Oaks și reacția Asociației Psihiatrilor Americani provin din David Davis, „Losing the mind", *Los Angeles Times*, 26 octombrie 2003.

329 Peter Breggin descrie ameliorarea produsă de medicamente în cazul schizofrenilor drept „o dizabilitate, o pierdere a capacității mintale" la p. 2 din *Psychiatric Drugs: Hazards to the Brain* (1983).

330 Susținătorii abordării „pro-alegere“ a medicației psihiatrice sunt prezentați în I.A. Robinson și Astrid Rodrigues, „«Mad Pride» activists say they're unique, not sick“, ABC News, 2 august 2009.
330 Citatul din Will Hall apare la p. 3 din cartea sa *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs* (2007).
330 Citatatul din Clare Allan („Pare să existe o înțelegere nescrisă…“) este din articolul său „Misplaced pride“, *Guardian*, 27 septembrie 2006; „Potrivit doctorului meu, sunt nebun…“ apare în secțiunea de comentarii a articolului.
330 Afirmația „Suntem o rețea de oameni care trăiesc cu…“ apare pe site-ul web al Icarus Project: http://theicarusproject.net/.
331 Alison Jost discută mișcarea *Mad Pride* în articolul său „Mad pride and the medical model“, *Hastings Centre Report* 39, nr. 4 (iulie–august 2009).
331 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Walter Forrest din 2008. Toate numele sunt pseudonime.
332 Anecdota despre dificultățile legate de distribuirea rolurilor în filmul *Zbor deasupra unui cuib de cuci* apare la p. 38 din Otto F. Wahl, *Media Madness: Public Images of Mental Illness* (1995).
332 Sondajul din care reiese că 40% din proprietari resping pe loc potențialii chiriași cu boli psihice este consemnat în Joseph M. Alisky și Kenneth A. Iczkowski, „Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients“, *Hospital & Community Psychiatry* 41, nr. 1 (ianuarie 1990).
332 Pentru detalii despre perspectivele dezolante de angajare ale persoanelor cu schizofrenie, vezi Eric Q. Wu *et al.*, „The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002“, *Journal of Clinical Psychiatry* 66, nr. 9 (septembrie 2005); și David S. Salkever *et al.*, „Measures and predictors of community-based employment and earnings of persons with schizophrenia in a multisite study“, *Psychiatric Services* 58, nr. 3 (martie 2007).
332 Eficiența terapeutică a angajării a fost notată de Stephen Marder în Mark Moran, „Schizophrenia treatment should focus on recovery, not just symptoms“, *Psychiatric News* 39, nr. 22 (19 noiembrie 2004). Marder este coautorul lucrării „Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia“, de Robert S. Kern *et al.*, *Schizophrenia Bulletin* 35, nr. 2 (martie 2009).
332 Citatul din James Beck („Mulți nu suportă să lucreze cu schizofrenii cronici …“) apare la p. 97 din Rael Jean Isaac și Virginia C. Armat, *Madness in the Streets* (1990).
332 Statisticile privind riscul de omucidere în cazul persoanelor cu schizofrenie provin din Cameron Wallace *et al.*, „Serious criminal offending and mental disorder: Case linkage study“, *British Journal of Psychiatry* 172, nr. 6 (iunie 1998).
333 Pentru studiul din 1998 despre violența pacienților psihiatrici, vezi Henry J. Steadman *et al.*, „Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighbourhoods“, *Archives of General Psychiatry* 55, nr. 5 (mai 1998).
333 Riscul crescut de violență împotriva membrilor familiei în cazul persoanelor cu schizofrenie este documentat în Annika Nordström și Gunnar Kullgren, „Victim relations and victim gender in violent crimes committed by offenders with schizophrenia“, *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 38, nr. 6 (iunie 2003); și Annika Nordström, Lars Dahlgren și Gunnar Kullgren, „Victim relations and factors triggering homicides committed by offenders with schizophrenia“, *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology* 17, nr. 2 (iunie 2006).
333 Uciderea lui Stephanie Moulton de către Deshawn Chappell este discutată în Deborah Sontag, „A schizophrenic, a slain worker, troubling questions“, *New York Times*, 17 iunie 2011; și scrisoarea lui John Oldham către redacție ca

răspuns la „How budget cuts affect the mentally ill“, *New York Times*, 25 iunie 2011.

334 Citatele care apar în această relatare a atacului dezlănțuit al lui Jared Loughner și a urmărilor acestuia provin din următoarele surse: „Avem un coleg instabil psihic în clasă…“: Matthew Lysiak și Lukas I. Alpert, „Gabrielle Giffords shooting: Frightening, twisted shrine in Arizona killer Jared Lee Loughner's yard“, *New York Daily News*, 10 ianuarie 2011. „Era evident că avea probleme psihice“ și „Nu înțelegem cum de s-a întâmplat așa ceva“: Leslie Eaton, Daniel Gilbert și Ann Zimmerman, „Suspect's downward spiral“, *Wall Street Journal*, 13 ianuarie 2011. Loughner „s-a legănat înainte și înapoi“, „prezenta idei delirante, gânduri bizare…“: Mark Lacey, „After being removed from court, Loughner is ruled incompetent“, *New York Times*, 25 mai 2011. „Domnul Loughner are dreptul formal la integritate fizică…“: Mark Lacey, „Lawyers for defendant in Giffords shooting seem to be searching for illness“, *New York Times*, 16 august 2011. „Este etic și corect…“: Mark Lacey, „After being removed from court, Loughner is ruled incompetent“, *New York Times*, 25 mai 2011.

334 Autorizația judecătorească pentru continuarea administrării medicației lui Jared Loughner este consemnată în „Judge allows forced medication for Arizona shooting suspect“, *New York Times*, 28 august 2011.

334 Faptul că Loughner a pledat vinovat este consemnat în Fernanda Santos, „Life term for gunman after guilty plea in Tucson killings“, *New York Times*, 7 august 2012.

334 Despre Los Angeles County Jail se afirmă că ar fi penitenciarul cu cel mai mare număr de schizofreni din Statele Unite în articolul „Treatment not jail: A plan to rebuild community mental health“, *Sacramento Bee*, 17 martie 1999. Pentru o sursă de informații generale și complete despre sănătatea mintală și sistemul justiției penale, vezi raportul Council of State Governments: *Criminal Justice / Mental Health Consensus Project* (2002).

335 Statisticile privind numărul total de persoane cu schizofrenie aflate în închisoare sau în regim de probațiune provin din Paula Ditton, *Mental Health and Treatment of Inmates and Probationers* (1999).

335 Statisticile despre Massachusetts provin din cel mai complet studiu disponibil privind sănătatea mintală a persoanelor încarcerate: Sasha Abramsky and Jamie Fellner, *Ill-Equipped: U.S. Prisons and Offenders with Mental Illness* (2003).

335 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Susan Weinreich și Bobbe Evans din 2007 și comunicări ulterioare.

339 Cele patru citate despre voci și idei delirante provin din comunicări personale.

339 Citatul din Michael Foster Green („La o boală considerată inexplicabilă și impenetrabilă…“) apare pe prima pagină a cărții sale *Schizophrenia Revealed* (2001).

339 Karl Jaspers folosește expresia „abis de diferență“ la p. 219 din *General Psychopathology* (1963), citat de Christopher Frith și Eve Johnstone la p. 123 din *Schizophrenia: A Very Short Introduction* (2003).

340 Citatul din Jay Neugeboren („Căci atunci când specialiștii plătiți se comportă ca și cum Robert n-ar fi decât un receptacul de carne…“) apare la pp. 136–139 din cartea sa despre Robert, fratele său schizofrenic, *Imagining Robert: My Brother, Madness, and Survival* (2003). A fost comprimat.

340 Andy Behrman își descrie experiențele bipolare în eseul său „Mental health recovery: A personal perspective“, About.com, 29 decembrie 2011.

340 Citatul din Richard C. Friedman („Problema cu diagnosticul psihiatric…“) provine dintr-o comunicare personală din 2011.

340 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Patricia, Winston și Sam Fischer din 2008, și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime, mai puțin al lui David Nathan.

VII: Dizabilitate

347 Elaine Fowler Palencia, *Taking the Train: Poems* (1997), pp. 6–7.

347 Definițiile diferitelor categorii de dizabilități provin din The National Dissemination Centre for Children with Disabilities“ FAQ „Severe and/or multiple disabilities“, http://www.nichcy.org/Disabilities/Specific/Pages/Severeandor-MultipleDisabilities.aspx.

347 „Să iubești lucruri pe bază de motive“ este un vers din poezia lui Richard Wilbur „Winter Spring“ și apare la p. 453 din *Collected Poems, 1943–2004* (2004).

348 Informațiile de bază despre dizabilitățile grave le-am luat din *Introduction to Persons with Severe Disabilities: Educational and Social Issues*, coordonat de John J.J. McDonnell *et al.* (1995); cifra de 20 000 de nașteri pe an apare la p. 75.

348 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu David și Sara Hadden din 2004 și 2007 și comunicări ulterioare.

353 Citatele din Alan O. Ross provin de la pp. 55–56 și 157 ale cărții sale *The Exceptional Child in the Family* (1972).

354 Citatul din Susan Allport („nu e vorba de un părinte care îngrijește un pui neajutorat…“) apare la p. 103 a cărții sale *A Natural History of Parenting: A Naturalist Looks at Parenting in the Animal World and Ours* (1997).

354 Sarah Hrdy face remarca „Creșterea puilor nu e de la sine înțeleasă…“ la p. 174 a cărții sale *Mother Nature: Maternal Instincts and How They Shape the Human Species* (1999).

354 Caracterizarea atașamentului matern ca „tranzacțional, și nu atât liniar și unidirecțional“ provine din Carol George și Judith Solomon, „Attachment and caregiving: The caregiving behavioural system“, în *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*, coordonat de Jude Cassidy și Phillip R. Shaver (1999), p. 659.

354 Carrie Knoll povestește întâlnirea cu părinții unui copil cu holoprozencefalie în articolul său „In parents' eyes, the faintest signs of hope blur the inevitable“, *Los Angeles Times*, 28 octombrie 2002.

354 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Louis și Greta Winthrop din 2005. Toate numele sunt pseudonime.

355 Întrebarea Sophiei Isako Wong („…ce fel de recompense așteaptă părinții…“) provine din articolul său „At home with Down's syndrome and gender“, *Hypatia* 17, nr. 3 (vara 2002).

356 Vezi Simon Olshansky, „Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child“, *Social Casework* 43, nr. 4 (1962).

356 Sigmund Freud, *Mourning and Melancholia*, vol. 14, *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* [Sigmund Freud, *Doliu și melancolie*, vol. 3, *Opere esențiale. Psihologia inconștientului*, trad. rom. G. Lepădatu, Editura Trei, București, 2010 – n.tr.].

356 Referința „…giulgiul funerar al tragediei…“ apare la p. 27 din Jeanne Ann Summers, Shirley K. Behr și Ann P. Turnbull, „Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities“, în *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, coordonat de George H. S. Singer și Larry K. Irvin (1989).

356 Discrepanțele dintre ce observă specialiștii din domeniu ca stres suportat de familie și experiența efectivă a rudelor sunt discutate în Anne E. Kazak și Robert S. Marvin, „Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child“, *Family Relations* 33, nr. 1 (ianuarie 1984).

356 Comentariul lui Jerome Groopman despre limbaj („Limbajul este un instrument la fel de vital al artei doctorului ca și stetoscopul…“) apare în articolul său „Hurting all over“, *New Yorker*, 13 noiembrie 2000.

357 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Paul și Cris Donovan din 2007 și comunicări ulterioare.

361 Pentru cercetări care constată că izolarea socială este factor de risc pentru depresie și atașament deficitar, vezi pp. 93–95 din *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath*, coordonat de Glenn Affleck, Howard Tennen și Jonelle Rowe (1991); vezi și Glenn Affleck și Howard Tennen, „Appraisal and coping predictors of mother and child outcomes after newborn intensive care“, *Journal of Social & Clinical Psychology* 10, nr. 4 (1991).

361 Conceptul de „instanță a controlului intern“ este discutat în Bryony Beresford, „Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, nr. 1 (ianuarie 1994); și Emmy Werner și Ruth Smith, *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience, and Recovery* (2001).

362 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Susanna Singer din 2006 și comunicări ulterioare.

364 Site-ul web al Ceciliei Bartoli: http://www.ceciliabartolionline.com.

365 Statistica privind procentul de copii cu dizabilitate care locuiesc cu părinții lor inclusiv la vârsta adultă apare la p. 460 a volumului *The Parental Experience in Midlife*, coordonat de Carol Ryff și Marsha Mailick Seltzer (1996).

365 Creșterea actuală a speranței de viață în cazul persoanelor cu dizabilitate este discutată la p. 85 din *Mental Retardation in the Year 2000*, coordonat de Louis Rowitz (1992); vezi și Richard K. Eyman *et al.*, „Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation“, *American Journal of Diseases of Childhood* 147, nr. 3 (1993).

365 Îngrijirea copiilor ca sursă de companie și rost în viață este discutată în Tamar Heller, Alison B. Miller și Alan Factor, „Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal“, *Mental Retardation* 35, nr. 5 (octombrie 1997).

366 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Bill Zirinsky și Ruth Schekter din 2005 și articolele lui Bill „Sam's story“, *Exceptional Parent*, iunie 1997; „Saying goodbye to our cherished boy, Sam Zirinsky“, *Crazy Wisdom Community Journal*, mai–august 2004; „Life with my two little girls“, *Crazy Wisdom Community Journal*, ianuarie–aprilie 2006; și „If you could see her through my eyes: A journey of love and dying in the fall of 2007“, *Crazy Wisdom Community Journal*, ianuarie–aprilie 2008.

369 Referințele citate în paragraful despre adaptarea fraților și surorilor sunt: constatarea că frații și surorile sunt mai responsabili și toleranți: Sally L. Burton și A. Lee Parks, „Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities“, *Social Work Research* 18, nr. 3 (septembrie 1994). Constatarea că frații și surorile sunt mai nefericiți, dar că nu prezintă probleme psihiatrice diagnosticabile: Naomi Breslau *et al.*, „Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family“, *Archives of General Psychiatry* 44, nr. 12 (decembrie 1987). Constatarea că cu cât dizabilitatea este mai gravă, cu atât se adaptează mai bine frații și surorile:

Frances Kaplan Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study* (1972), mai ales pp. 177–78. Constatarea că îi ajută să știe un diagnostic concret pentru fratele sau sora cu dizabilitate: Ann Gath și Dianne Gumley, „Retarded children and their siblings“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 28, nr. 5 (septembrie 1987).

370 Allen Shawn își descrie experiența ca frate geamăn al unei surori cu dizabilități foarte grave în *Twin: A Memoir* (2010).

370 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu John, Eve și Dylan Morris din 2007 și comunicări ulterioare.

374 Discuția legată de tratamentul Ashley și controversa care a urmat are la bază interviul telefonic pe care i l-am luat în 2008 tatălui lui Ashley și comunicări ulterioare; Blogul „Ashley Treatment“ înființat de părinții lui Ashley la http://ashleytreatment.spaces.live.com este sursa tuturor citatelor din scrierile tatălui lui Ashley; Chris Ayres și Chris Lackner, „Father defends decision to stunt disabled girl's growth“, *Ottawa Citizen*, 4 ianuarie 2007; reportajul făcut de Elizabeth Cohen pentru CNN „Disability community decries «Ashley treatment»“, difuzat pe data de 12 ianuarie 2007; Nancy Gibbs, „Pillow angel ethics“, *Time*, 7 ianuarie 2007; Ed Pilkington, „Frozen in time: The disabled nine-year-old girl who will remain a child all her life“, *Guardian*, 4 ianuarie 2007; Geneviève Roberts, „Brain-damaged girl is frozen in time by parents to keep her alive“, *Independent*, 4 ianuarie 2007; Sam Howe Verhovek, „Parents defend decision to keep disabled girl small“, *Los Angeles Times*, 3 ianuarie 2007; emisiunea CNN „«Pillow angel» parents answer CNN's questions“, difuzată pe data de 12 martie 2008; și reportajul BBC „Treatment keeps girl child-sized“, difuzat pe data de 4 ianuarie 2007.

376 Citatul din Douglas Diekema provine din reportajul CNN „Ethicist in Ashley case answers questions“, difuzat pe data de 11 ianuarie 2007.

376 Citatele din Daniel Gunther provin din reportajul CNN „Ethicist in Ashley case answers questions“, difuzat pe 11 ianuarie 2007; și din Nancy Gibbs, „Pillow angel ethics“, *Time*, 7 ianuarie 2007.

376 Pentru raportul clinic cu privire la tratamentul Ashley, vezi Daniel F. Gunther și Douglas S. Diekema, „Attenuating growth in children with profound developmental disability: A new approach to an old dilemma“, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 260, nr. 10 (octombrie 2006).

376 Citatul din Arthur Caplan provine din articolul său de opinie pentru MSNBC din 5 ianuarie 2007, „Is «Peter Pan» treatment a moral choice?“.

376 Referința la „mutilare chirurgicală“ apare într-o reacție la articolul „The Ashley treatment“, pe Burkhart's Blog, 6 ianuarie 2007; „Mai bine ar fi omorât-o direct“ apare în articolul „The mistreatment of Ashley X“, *Family Voyage*, 4 ianuarie 2007.

376 Declarația FRIDA a fost publicată într-un comunicat de presă din 10 ianuarie 2007, http://fridanow.blogspot.com/2007/01/for-immediate-release-ianuarie-10-2007.html.

376 Helen Henderson a deplâns apariția „infirmilor pe comandă“ în editorialul său „Earthly injustice of «pillow angels»“, *Toronto Star*, 27 iunie 2009.

377 Caracterizarea tratamentului Ashley ca „infantilizant în grad terminal“ de către Julia Epstein apare în Nancy Gibbs, „Pillow angel ethics“, *Time*, 7 ianuarie 2007.

377 Cele două declarații ale mamelor de copii cu dizabilități grave provin din reportajul lui Elizabeth Cohen pentru CNN „Disability community decries «Ashley treatment»“, difuzat pe 12 ianuarie 2007 (care o citează pe Penny Richards, „Sigh“, Temple University Disability Studies Weblog, 5 ianuarie 2007; și articolul

lui „Nufsaid“, „The world has gone completely nuts“, *Ramblings*, 4 ianuarie 2007).

377 Declarația Seattle Growth Attenuation and Ethics Working Group provine din Benjamin S. Wilfond *et al.*, „Navigating growth attenuation in children with profound disabilities: Children's interests, family decision-making, and community concerns“, *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010).

377 Norman Fost numește intruziv interesul public legat de „tratamentul Ashley“ în articolul său „Offense to third parties?“, în timp ce Eva Feder Kittay numește discriminatorie aceeași procedură în „Discrimination against children with cognitive impairments?'; ambele au fost publicate în *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010).

378 Sondajul MSNBC a fost prezentat în reportajul CNN „«Pillow angel» parents answer CNN's questions“, difuzat pe 12 martie 2008.

378 Citatul din Daniel Gunther („Argumentul că un tratament benefic nu trebuie folosit…“) apare în Nancy Gibbs, „Pillow angel ethics“, *Time*, 7 ianuarie 2007.

378 Citatul din Peter Singer („Ce contează în viața lui Ashley…“) apare în editorialul său „A convenient truth“, *New York Times*, 26 ianuarie 2007.

379 E vorba de Sonetul 116 de William Shakespeare, trad. rom. Neculai Chirică, în *Sonete și poeme*, Minerva, București, 1974.

379 Citatele din Anne McDonald provin din articolul său „The other story from a «pillow angel»: Been there. Done that. Preferred to grow“, *Seattle Post-Intelligencer*, 15 iunie 2007.

380 Citatul despre prognosticul nesigur privind comunicarea la copiii de trei ani provine dintr-o scrisoare de Miriam A. Kalichman publicată pe Internet sub titlul „Replies to growth-attenuation therapy: Principles for practice“, *Pediatrics* (18 iunie 2009).

380 Citatul din Alice Domurat Dreger provine din articolul său „Attenuated thoughts“, *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010).

381 Citatul din Norman Kunc („De la trei ani până la 12 ani…“) provine din interviul său cu Michael F. Giangreco, „The stairs don't go anywhere! A disabled person's reflections on specialized services and their impact on people with disabilities“, University of Vermont, 7 septembrie 1996, http://www.normemma.com/articles/arstairs.htm.

381 Printre lucrările care tratează tema genocidului în literatura de specialitate despre dizabilitate se numără Paddy Ladd și Mary John, „Deaf people as a minority group: The political process“, din bibliografia obligatorie a cursului Open University din 1992: *Constructing Deafness: Social Construction of Deafness: Deaf People as a Minority Group – the Political Process*; Harlan Lane, „Ethnicity, ethics and the deaf-world“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 3 (vara 2005); și scrisoarea lui Bridget Brown către *Chicago Tribune* și *Time*, *Down's syndrome Development Council Forum* 6, martie 2007, p. 3.

382 Caracterizarea pe care Peter Singer i-o face lui Frank Shann apare la pp. 38–56 din *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics* (1994); citatul „Dacă cortexul creierului e mort…“ apare la p. 42.

382 Afirmația lui Peter Singer că „A ucide un copil cu dizabilități nu este echivalent din punct de vedere moral cu a ucide o persoană“ apare la p. 191 din *Practical Ethics*, ed. a II-a (1993). Definiția „persoanei“ dată de Singerse găsește la pp. 86–87.

382 Declarația lui Peter Singer care începe cu „Dacă comparăm un sugar cu deficiențe grave cu un animal non-uman…“ apare la p. 128 din articolul său „Sanctity of life or quality of life?“, *Pediatrics* 72, nr. 1 (iulie 1983).

383 Povestea chinului prin care a trecut familia lui Miller provine din Opinia Curții Supreme a statului Texas în cauza *Miller* v. *HCA, Inc.*, 118 S.W.3d 758 (Tex. 2003), http://www.supreme.courts.state.tx.us/historical/2003/sep/010079.pdf; vezi și Kris Axtman, „Baby case tests rights of parents", *Christian Science Monitor*, 27 martie 2003.

383 Vezi Not Dead Yet *et al.*, „Brief of amici curiae in support of respondents", *Miller* v. *HCA, Inc.*, cauza civilă nr. 01-0079 (Curtea Supremă a statului Texas, depus pe data de 21 martie 2002), http://www.notdeadyet.org/ docs/miller-brief.html.

383 „Mulți apărători ai drepturilor persoanelor cu dizabilități consideră că procesul intentat de soții Miller promovează infanticidul…" provine din Dave Reynolds, „Who has the right to decide when to save the sickest babies?", *Inclusion Daily Express*, 14 iunie 2002.

383 Citatele din Ellen Wright Clayton („Cred că nu e deloc nimerit…") și din George Annas („Adevărul este că nimeni nu știe…") provin din Kris Axtman, „Baby case tests rights of parents", *Christian Science Monitor*, 27 martie 2003.

384 Fragmentul din hotărârea Curții de Apel a statului New York în cauza *Becker* v. *Schwartz*, 46 N.Y.2d 401 (1978) este citat în Pilar N. Ossorio, „Prenatal genetic testing and the courts", în *Prenatal Testing and Disability Rights*, coordonat de Adrienne Asch și Erik Parens (2000), p. 320.

384 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Julia Hollander din 2006 și comunicări ulterioare, precum și cartea sa *When the Bough Breaks: A Mother's Story* (2008).

384 Citatul din Julia Hollander care începe cu „În Purgatoriu, bebelușii au murit" provine din cartea sa *When the Bough Breaks: A Mother's Story* (2008), p. 22. Citatul care începe cu „Într-o noapte întunecată" este de la p. 69.

388 Toate citatele din Tania Beale provin din articolul său despre Julia Hollander, „A tale of two mothers", *Guardian*, 8 martie 2008.

390 Citatele din Chris Borthwick provin de la pp. 205 și 207 ale articolului său „The proof of the vegetable", *Journal of Medical Ethics* 21, nr. 4 (august 1995).

390 Pentru aprofundarea noțiunii iudaice că Dumnezeu s-ar afla în relație, vezi Martin Buber, *I and Thou* (2000); de exemplu: „Spiritul nu se află în Eu, ci între Eu și Tu" [Martin Buber, *Eu și Tu*, trad. rom. Ștefan Aug. Doinaș, Humanitas, București, 1992, p. 65 – n.tr.].

390 Citatul din Maggie Robbins („Conștiința nu e un substantiv; e un verb") provine dintr-o comunicare personală din 2010.

391 Pentru mai multe informații despre animale ca părinți, vezi Susan Allport, *A Natural History of Parenting: A Naturalist Looks at Parenting in the Animal World and Ours* (1997).

391 Citatele din Annie Leclerc („gustul profund pe care-l avem pentru copii") și din Daphne de Marneffe („nu doar la recunoașterea…") apar la pp. 90 și, respectiv, 82 din Daphne de Marneffe, *Maternal Desire: On Children, Love, and the Inner Life* (2004).

391 Citatul din Sigmund Freud („emoționanta, dar în fond atât de copilăreasca dragoste părintească nu e altceva decât narcisismul renăscut al părinților") apare în *Pentru a introduce narcisismul* (2010).

391 Pentru ideile Annei Freud despre relația mamă-copil, vezi *The Harvard Lectures* (1992), mai ales Lecture Five (pp. 65–78), „Stages of development".

392 Vezi Rozsika Parker, *Torn in Two: The Experience of Maternal Ambivalence* (1995, 2005). Citatul „Scylla importunității și Charybda nepăsării" apare la p. 140, în timp ce citatul despre „o umbră de tristețe" apare la p. 45.

VIII: Copii-minune

394 Citatul din Raymond Radiguet („Există copii-minune…“) apare în prefața romanului său *Bal la contele d'Orgel* (2007), la pp. viii–ix.

394 Afirmația „Un copil-minune este o întreprindere colectivă“ apare la p. 121 din David Henry Feldman și Lynn T. Goldsmith, *Nature's Gambit: Child Prodigies and the Development of Human Potential* (1991).

395 Vezi Steven Mithen, *The Singing Neanderthals: The Origins of Music, Language, Mind and Body* (2006).

395 Psiholoaga Anne Fernald de la Stanford University a făcut pionierat în domeniul cercetării rolului în dezvoltarea copilului al limbajului ritmat și rimat adresat sugarilor; vezi Anne Fernald, „Four month olds prefer to listen to motherese“, *Infant Behaviour & Development* 8 (1985); și Anne Fernald și P. Kuhl, „Acoustic determinants of infant preference for motherese speech“, *Infant Behaviour and Development* 10 (1987).

395 Citatul din John Blacking (muzica „se găsește în trup deja…“) apare la p. 100 a cărții sale *How Musical Is Man?* (1973).

395 Pentru un studiu privind comunicarea muzicală a emoției în mai multe culturi, vezi Thomas Fritz *et al.*, „Universal recognition of three basic emotions in music“, *Current Biology* 19, nr. 7 (aprilie 2009).

395 Identificarea de către Robert Garfias a muzicii drept „mijlocul nostru principal de susținere a unui proces de socializare“ apare la p. 100 a articolului său „Thoughts on the process of language and music acquisition“, în *Music and Child Development: Proceedings of the 1987 Biology of Music Making Conference*, coordonat de F. Wilson și R. Roehmann (1989).

395 Géza Révész pomenește faptul că Händel a cântat înainte să vorbească la p. 7 din *The Psychology of a Musical Prodigy* (1925). S-ar putea însă ca povestea să fie apocrifă; primul său biograf, John Mainwaring, nu descrie primii ani din viața lui Händel.

395 Arthur Rubinstein vorbește despre obiceiul său de mic copil să-și exprime dorințele prin cântec la p. 4 din *My Young Years* (1973).

395 Citatul din John Sloboda („Idiomurile muzicale nu sunt limbaje“) apare la p. 106 din eseul său „Musical ability“, în *Ciba Foundation Symposium 178: The Origins and Development of High Ability* (1993).

395 Toate citatele din Leon Botstein provin din interviul pe care i l-am luat în 2010 și comunicări ulterioare.

395 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Evgheni Kissin, Emilia Kissin și Anna Pavlovna Kantor în 1996 și un interviu ulterior cu Evgeny Kissin, din 2008, precum și alte comunicări.

397 Debutul lui Evgheni Kissin la Carnegie Hall a obținut cronici cât se poate de pozitive: vezi Allan Kozinn, „Recital by Yevgeny Kissin, a young Soviet pianist“, *New York Times*, 2 octombrie 1990; Peter Goodman, „Sparks fly from his fingertips“, *Newsday*, 2 octombrie 1990; Harold C. Schonberg, „Russian soul gets a new voice at the keyboard“, *New York Times*, 7 octombrie 1990; și Michael Walsh și Elizabeth Rudulph, „Evgeny Kissin, new kid“, *Time*, 29 octombrie 1990.

398 Citatul din Anne Midgette provine din cronica ei „Kissin is dexterous but lacking in emotion“, *Washington Post*, 2 martie 2009.

399 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Yefim Bronfman din 2010. Pentru o altă caracterizare a lui Bronfman, vezi Anne Midgette, „A star who plays second fiddle to music“, *New York Times*, 15 decembrie 2007. Bronfman este înfățișat în romanul lui Philip Roth *Pata umană* (2003).

400 Peter Kivy discută conceptul de geniu la Platon în capitolul întâi (pp. 1–13) al cărții *The Possessor and the Possessed: Händel, Mozart, Beethoven, and the Idea of Musical Genius* (2001).
400 Vezi Pseudo-Longinus, „Tratatul despre sublim“, traducere de C. Balmuș, în *Arte poetice. Antichitatea* (1970).
400 Afirmația lui John Locke „Îmi imaginez că mințile copiilor sunt la fel de ușor de deviat încolo sau încoace ca și apa“ apare la p. 2 din lucrarea sa *Some Thoughts Concerning Education* (1695).
400 Afirmația lui Kant „creatorul unui produs datorat geniului său nu știe cum s-au născut în el ideile operei“ apare la p. 145 din *Critica facultății de judecare,* trad. de Vasile Dem. Zamfirescu și Alexandru Surdu (1981).
400 Vezi p. 401 din *Lumea, ca voință și reprezentare*, vol II, capitolul 31 „Despre geniu“, trad. de Radu Gabriel Pârvu (2012), într-o versiune simplificată aici.
400 Vezi Francis Galton, *Hereditary Genius* (1869).
400 Printre rapoartele științifice ale lui Lewis Terman se numără „A new approach to the study of genius“, *Psychological Review* 29, nr. 4 (1922); *Genetic Studies of Genius*, vol. 1, *Mental and Physical Traits of a Thousand Gifted Children* (1925); și *The Gifted Group at Mid-Life: Thirty-Five Years Follow-Up of the Superior Child* (1959).
400 Scott Barry Kaufman oferă o perspectivă critică asupra cercetării lui Terman în articolul său „The truth about the Termites“, *Psychology Today*, septembrie 2009.
400 Afirmația lui Paul Popenoe că „nici un fiu de muncitor necalificat n-a devenit vreodată un om de știință eminent în Statele Unite ale Americii“ apare la p. 134 a cărții sale *The Child's Heredity* (1929).
400 Pentru aprofundarea contribuției mișcării eugeniste americane la elaborarea politicilor rasiale naziste, vezi Henry P. David, Jochen Fleischhacker și Charlotte Hohn, „Abortion and eugenics in Nazi Germany“, *Population & Development Review* 13, nr. 1 (martie 1988); Timothy Ryback, *Hitler's Private Library* (2010); și Edwin Black, *War Against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race* (2004).
400 Alfred Kroeber tratează subiectul genialității în *Configurations of Culture Growth* (1944).
401 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Leon Fleisher și Julian Fleisher din 2010 și comunicări ulterioare.
403 Citatul din Daines Barrington apare la pp. 285 și 286 din „Account of a very remarkable young musician“ (1780), reeditată în 2008 de Mozart Society of America.
403 Toate citatele din Veda Kaplinsky provin din interviul pe care i l-am luat în 2010.
403 Proverbul japonez „cine e copil-minune la zece ani devine un puști talentat la 15 și se îndreaptă spre mediocritate la 20“ este citat în „Music: Prodigies“ progress“, *Time*, 4 iunie 1973.
404 Toate citatele din Charles Hamlen provin din interviurile pe care i le-am luat în 1996 și 2007 și din alte comunicări.
404 Toate citatele din Karen Monroe provin din interviul pe care i l-am luat în 2007.
404 Citatele din Van Cliburn și despre acesta apar la pp. 182–183 din Claude Kenneson, *Musical Prodigies: Perilous Journeys, Remarkable Lives* (1993).
404 Creșterea numărului de concursuri de pian este documentată în Michael Johnson, „The dark side of piano competitions“, *New York Times*, 8 august 2009.
404 Toate citatele din Robert Levin provin din interviul pe care i l-am luat în 2010.
404 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Sue, Joe și Drew Peterson din 2010 și comunicări ulterioare.

405 Toate citatele din Miyoko Lotto provin din Roberta Hershenson, „Playing piano recitals and skipping fifth grade“, *New York Times*, 9 iulie 2009.
407 Toate citatele din Justin Davidson provin din interviurile pe care i le-am luat în 2010 și 2012 și din comunicări anterioare și ulterioare.
407 „Meșteșugul n-a stat niciodată în calea geniului“ este o parafrază a unui sentiment exprimat frecvent de Pierre-Auguste Renoir, de exemplu, într-o scrisoare către pictorul Henry Mottez, *c*. 1910, citată în Jean Renoir, *Renoir: My Father* (2001), pp. 415–416.
407 Citatul din Steven Isserlis („Ar trebui să fie predată ca un amestec de religie și știință…“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2010.
407 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Mihail, Natalia, Mișa și Natașa Paremski din 2007 și comunicări anterioare și ulterioare.
408 Interpretarea Natașei Paremski a Concertului nr. 2 pentru pian al lui Rahmaninov a fost descrisă ca „proaspătă“ și „crudă“ de către criticul de muzică Anne Midgette în „Pinch-hitting at Caramoor: Young pianist and Rachmaninoff“, *New York Times*, 25 iunie 2007.
409 Pentru mai multe informații despre urechea muzicală absolută, vezi Daniel J. Levitin and Susan E. Rogers, „Absolute pitch: Perception, coding, and controversies“, *Trends in Cognitive Sciences* 9, nr. 1 (ianuarie 2005); și A. Bachem, „Absolute pitch“, *Journal of the Acoustical Society of America* 27, nr. 6 (1955).
409 Anecdotele despre copiii cu ureche muzicală absolută provin din interviul meu cu David A. Ross din 2010, la fel ca restul citatelor din acesta.
409 Însușirea urechii muzicale absolute este discutată în Annie H. Takeuchi și Stewart H. Hulse, „Absolute pitch“, *Psychological Bulletin* 113, nr. 2 (1993); și Diana Deutsch *et al.*, „Absolute pitch among American and Chinese conservatory students“, *Journal of the Acoustical Society of America* 199, nr. 2 (februarie 2006).
410 Daniel J. Levitin evaluează capacitatea ne-muzicienilor de a reproduce primele note ale cântecelor pop în „Absolute memory for musical pitch: Evidence from the production of learned melodies“, *Perception & Psychophysics* 56, nr. 4 (1994).
410 Vezi Nicholas A. Smith și Mark A. Schmuckler, „Dial A440 for absolute pitch: Absolute pitch memory by non-absolute pitch possessors“, *Journal of the Acoustical Society of America* 123, nr. 4 (aprilie 2008).
410 Ambele anecdote despre greutățile cu care muzicienii cu auz muzical absolut se confruntă când cântă împreună cu alți muzicieni provin din interviul meu cu David A. Ross.
410 Studiul marcant despre urechea muzicală absolută și planum temporale este Gottfried Schlaug *et al.*, „In vivo evidence of structural brain asymmetry in musicians“, *Science*, n.s., 267, nr. 5198 (februarie 3, 1995); vezi și Julian Paul Keenan, „Absolute pitch and planum temporale“, *Neuroimage* 14, nr. 6 (decembrie 2001).
410 Thomas Elbert *et al.* au raportat faptul că violoniștii au creierul mărit în „Increased cortical representation of the fingers of the left hand in string players“, *Science* 270, nr. 5234 (13 octombrie 1995).
410 Pentru dovezi neuroimagistice ale coordonării motorii sporite în cazul muzicienilor, vezi Burkhard Maess *et al.*, „Musical syntax is processed in Broca's area: An MEG study“, *Nature Neuroscience* 4, nr. 5 (mai 2001); și Vanessa Sluming *et al.*, „Broca's area supports enhanced visuospatial cognition in orchestral musicians“, *Journal of Neuroscience* 27, nr. 14 (4 aprilie 2007).
410 Acest pasaj are la bază interviurile și conversațiile mele cu Robert, Orna și Jay Greenberg din 2007 și 2008 și comunicări ulterioare.
410 Citatul din Samuel Zyman („Ce ai face dacă ai cunoaște un băiat de opt ani care e în stare să compună…“) provine din articolul său „New music from a very new composer“, *Juilliard Journal*, mai 2003.

410 Jay descrie procesului prin care compune provine în Rebecca Leung, „Prodigy, 12, compared to Mozart“, CBS News, 18 februarie 2009.

411 Citatul din Nancy Andreasen („…procesul creativ este similar în cazul artiștilor și oamenilor de știință…“) apare la p. 78 a cărții sale *The Creating Brain: The Neuroscience of Genius* (2005).

411 Jay descrie structura matematică a uneia din compozițiile sale în notele care însoțesc o înregistrare a Simfoniei a V-a și a Cvintetului pentru coarde (2006).

412 „Muzica mea îmi exprimă sentimentele…“ provine din Matthew Gurewitsch, „Early works of a new composer (very early, in fact)“, *New York Times*, 13 august 2006.

412 Vezi *The Complete Works of Aristotle*, vol. 2, coordonat de Jonathan Barnes, trad. de E.S. Forster (1984), *Problemata* xxx 1, 953a10–14.

412 Pentru mai multe legende despre Paganini și diavol, vezi biografia din 1957 a lui G.I.C. De Courcy, *Paganini the Genoese* (reeditată, 1977); și „Fiddler Paganini's ways: Stories and facts in the great man's life“, *New York Times*, 27 iulie 1891. Pentru o abordare mai modernă a vieții violonistului, vezi Maiko Kawabata, „Virtuosity, the violin, the devil… what really made Paganini «demonic»?“, *Current Musicology*, 22 martie 2007.

412 Citatul din Cesare Lombroso apare la p. 333 a cărții sale *The Man of Genius* (1888).

412 Rolul receptorilor dopaminei în procesul creativ este discutat în Örjan de Manzano *et al.*, „Thinking outside a less intact box: Thalamic dopamine D2 receptor densities are negatively related to psychometric creativity in healthy individuals“, *PLoS One* 5, nr. 5 (17 mai 2010).

412 Norman Geschwind se referă la „patologiile de superioritate“ în lucrarea sa „The biology of cerebral dominance: Implications for cognition“, *Cognition* 17, nr. 3 (august 1984). Geschwind și Albert M. Galaburda sunt autorii cărții *Cerebral Lateralization* (1987); Daniel Goleman consemnează pe marginea cercetării lor în articolul său „Left vs. right: Brain function tied to hormone in the womb“, *New York Times*, 24 septembrie 1985.

412 Pinchas Noy descrie interesul pentru muzică ca strategie defensivă în „The development of musical ability“, *Psychoanalytic Study of the Child* 23 (1968).

412 Miraca Gross discută flexibilitatea copiilor-minune în eseul său „Social and emotional issues for exceptional and intellectually gifted students“, în Maureen Neihart *et al.*, *The Social and Emotional Development of Gifted Children: What Do We Know?* (2002), pp. 19–30.

412 Citatul din Zarin Mehta („Slavă Domnului că n-am avut copii prea talentați“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2010.

412 Citatul din Elisha Abas („Uneori umerii unui copil nu sunt suficient de mari pentru a-i susține geniul“) provine din Daniel J. Wakin, „Burned out at 14, Israeli concert pianist is back where he «really belongs»“, *New York Times*, 2 noiembrie 2007.

412 Toate citatele din Joseph Polisi provin din interviul pe care i l-am luat în 2010.

413 Citatul din Brandenn Bremmer („America este o societate care impune perfecțiune“) apare la p. 142 din Alissa Quart, *Hothouse Kids: The Dilemma of the Gifted Child* (2006); citatul din părinții lui („S-a născut adult…“) provine din reportajul de știri „Child prodigy's time to «do something great», Mom says“, *Washington Post*, 20 martie 2005.

413 Cazurile lui Terence Judd și Michael Rabin sunt amândouă discutate în Richard Morrison, „The prodigy trap“, *Sunday Times*, 15 aprilie 2005.

413 Christiaan Kriens este menționat în Joyce Maynard, „Prodigy, at 13“, *New York Times*, 4 martie 1973.

413 Citatul din Julian Whybra despre sinucidere în rândul tinerilor supradotați apare la p. 40 din capitolul „Extension and enrichment programmes“, în *Meeting the Social and Emotional Needs of Gifted and Talented Children*, coordonat de Michael J. Stopper (2000). Nancy Robinson contestă afirmația că copiii supradotați nu sunt la fel de rezistenți ca alți copii la p. xiv a introducerii sale la volumul *The Social and Emotional Development of Gifted Children: What Do We Know?*, coordonat de Maureen Neihart *et al.* (2002).
414 Toate citatele din Robert Sirota provin din interviul pe care i l-am luat în 2010 și comunicări ulterioare.
414 Remarca hazlie a lui Jascha Heifetz despre pericolele prodigiului apare în notele ce însoțesc înregistrarea Concertului pentru vioară al lui Jan Sibelius (RCA Victor Red Seal/BMG Classics, 1959).
414 Citatul din Isaac Babel apare la p. 244 din *Armata de cavalerie*. *Povestiri din Odesa*, trad. și note de Victor Kernbach (2012). A fost comprimat.
414 Citatele din Ruth Slenczynska apar la pp. 31, 137 și 232 din autobiografia sa, *Forbidden Childhood* (1957).
414 Psihologul care l-a examinat pe Ervin Nyiregyházi a fost Géza Révész; cartea sa se numește *The Psychology of a Musical Prodigy* (1925).
415 Toate citatele din Ervin Nyiregyházi provin din Kevin Bazzana, *Lost Genius: The Curious and Tragic Story of an Extraordinary Musical Prodigy* (2007): „Eram ca o carte de vizită“, p. 44; La vârsta de cinci ani…“, p. 53; „Mama mă ura“, p. 37; și „Orice obstacole îmi apăreau în cale, mă dădeam bătut“, p. 41. Admirația lui Nyiregyházi față de Hitler apare la p. 40: „Din cauză că se considera nedreptățit din punct de vedere emoțional, luptându-se cu emoțiile contradictorii specifice tinereții, se pare că, într-un gest de autoapărare, a proiectat întreaga vină pentru angoasele lui asupra mamei sale, transformând-o în dușmanul a tot ce-i era mai drag. Ea a murit în Holocaust, iar cineva l-a auzit o dată (beat fiind) spunând că Hitler a fost un mare om pentru că a omorât-o pe mama lui.“
415 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Lorin Hollander din 2007.
415 Mozart a scris că „După Dumnezeu, vine tata“ într-o scrisoare din martie 1778 reprodusă la p. 183 a volumului *The Letters of Wolfgang Amadeus Mozart* (1866); vezi și Maynard Solomon, *Mozart: A Life* (1996).
415 Paganini descrie abuzurile la care l-a supus tatăl său („Dacă i se părea că nu sunt destul de harnic…“) la p. 13 din biografia scrisă de G.I.C. de Courcy în 1957, *Paganini the Genoese* (reeditată, 1977), citând din Julius Max Schottky, *Paganini's Leben und Treiben als Kunstler und als Mensch* (1830).
416 Citatul în care este descris cum tatăl Clarei Wieck îi inspecta și îi scria în jurnal apare la pp. 18–20 din Nancy B. Reich, *Clara Schumann: The Artist and the Woman* (1985); citatul din Robert Schumann apare la p. 64.
416 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Scott Frankel din 2010 și comunicări anterioare și ulterioare.
417 Toate citatele din acest pasaj provin dintr-un interviu de Nikki Murfitt, „The heart-breaking moment I realised my mother had cut me off forever, by violin virtuoso Vanessa-Mae“, *Daily Mail*, 7 august 2008.
417 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Nicolas Hodges din 2010 și comunicări ulterioare.
418 Anecdota despre Rudolf Serkin mi-a fost povestită în 2009 de Gary Graffman, care a fost la un moment dat director la Curtis, și care era cu Serkin când a făcut remarca.
418 Citatul din Yo-Yo Ma apare la p. 265 din Samuel și Sada Applebaum, *The Way They Play*, vol. 13 (1984).
418 Citatul din Thérèse Mahler provine din interviul pe care i l-am luat în 2010.

419 Citatul din Hoang Pham provine din interviul pe care i l-am luat în 2010.
419 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Ken Noda din 2009 și comunicări ulterioare.
419 Takayo Noda este un artist și poet împlinit; vezi http://www.takayonoda.com.
422 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Candy Bawcombe din 2010.
425 Acest pasaj are la bază interviul meu cu David Waterman din 2010 și comunicări ulterioare.
426 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Marion, Vikram și Solanda Price din 2010. Toate numele persoanelor sunt pseudonime și am schimbat o parte din detaliile după care ar fi putut fi identificate.
428 Remarca lui Mitsuko Uchida despre interesul uimitor al societății față de copiii-minune provine dintr-o comunicare personală din 2012.
428 Citatul din Janice Nimura („Copilul-minune e versiunea acceptabilă a atracției de circ…") provine din articolul său „Prodigies have problems too", *Los Angeles Times*, 21 august 2006.
428 Anecdota despre Leonard Bernstein apare la p. 107 din Clifton Fadiman, *The Little, Brown Book of Anecdotes* (1985). Citatul integral: „Tatăl lui Bernstein a fost criticat pentru că nu și-a încurajat mai mult fiul talentat. «De unde era să știu că va fi Leonard Bernstein?», a protestat acesta." Am auzit-o așa cum am redat-o de la mai mulți membri ai familiei Bernstein.
428 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Jonathan Floril din 2010.
429 Caracterizarea lui Jonathan Floril drept „mai mult decât un copil-minune, nu numai datorită pieselor pe care le interpretează, ci și a felului în care o face" e a lui Alfredo Brotons Muñoz, „Más que un prodigio", *Levante EMV*, 7 mai 2007. În original: „Aunque, como luego se explicará, va más allá de eso, de momento no puede escapar a la calificación de prodigio. No sólo por cómo toca, sino por lo que toca."
430 Citatul din Gore Vidal („Ura unui părinte sau a celuilalt poate produce un Ivan cel Groaznic sau un Hemingway; dar dragostea protectoare a doi părinți devotați poate distruge total un artist") apare la p. 34 din colecția sa de eseuri *Matters of Fact and Fiction* (1977).
430 Pentru studiul care a constatat o incidență triplă a morții unui părinte în copilărie în cazul persoanelor cu abilități ieșite din comun, vezi Catherine Cox, *The Early Mental Traits of Three Hundred Geniuses* (1926). Optzeci și trei de ani mai târziu, Dean Keith Simonton și Anna V. Song au publicat un studiu complementar, „Eminence, IQ, physical and mental health, and achievement domain: Cox's 282 geniuses revisited", *Psychological Science* 20, nr. 4 (aprilie 2009).
430 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Lang Lang și Lang Guoren realizate în 2005 și 2009 și alte comunicări. Lang Lang are propriul site web (http://www.langlang.com) și a publicat două autobiografii pe care le-am folosit ca surse: *Lang Lang: Playing with Flying Keys* (2008), în colaborare cu Michael French; și *Journey of a Thousand Miles: My Story* (2008), în colaborare cu David Ritz. Am mai consultat și articolul lui David Remnick, „The Olympian: How China's greatest musician will win the Beijing Games", *New Yorker*, 4 august 2008; și m-am inspirat din *Dad's Aspirations Are That High*, de Yuanju Li (2001) (traducere nepublicată în limba engleză a cărții *Ba ba de xin jiu zhe mo gao: Gang qin tian cai Lang Lang he ta de fu qin*).
433 John von Rhein l-a asemănat pe Lang Lang cu Liberace în cronica sa „Bend the rules, but don't break the bond", *Chicago Tribune*, 18 august 2002.
433 Pentru cronica acidă a lui Anthony Tommasini a interpretării lui Lang Lang, vezi „A showman revs up the classical genre", *New York Times*, 10 noiembrie 2003.

433 Comentariul favorabil al lui Anthony Tommasini despre Lang Lang provine dintr-o cronică din 2008, „Views back (and forward) on an outdoor stage“, *New York Times*, 17 iulie 2008.

434 Printre cărțile de popularizare care promovează ipoteza celor zece mii de ore se numără Malcolm Gladwell, *Outliers: The Story of Success* (2008); Daniel Coyle, *The Talent Code: Greatness Isn't Born, It's Grown* (2009); și Geoff Colvin, *Talent Is Overrated: What Really Separates World-Class Performers from Everybody Else* (2010).

434 Pentru studiul legat de ipoteza celor zece mii de ore și alte studii complementare, vezi K. Anders Ericsson, R.T. Krampe și C. Tesch-Romer, „The role of deliberate practice in the acquisition of expert performance“, *Psychological Review* 100 (1993); K. Anders Ericsson, Michael J. Prietula și Edward T. Cokel, „The making of an expert“, *Harvard Business Review*, iulie–august 2007; și K. Anders Ericsson, Roy W. Roring and Kiruthiga Nandagopal, „Giftedness and evidence for reproducibly superior performance“, *High Ability Studies* 18, nr. 1 (iunie 2007).

434 Pentru studiul care constată că orele de studiu contează mai mult decât talentul, vezi Michael J. A. Howe, Jane W. Davidson și John A. Sloboda, „Innate talents: Reality or myth?“, *Behavioural & Brain Sciences* 21, nr. 3 (iunie 1998).

434 Citatul din David Brooks provine din articolul său „Genius: The modern view“, *New York Times*, 1 mai 2009.

434 Citatul din Leopold Auer („Exersează trei ore pe zi dacă ești bun…“) este o amintire a protejatului său Joseph Szigeti și apare la p. 4 din *Szigeti on the Violin* (1979).

435 Pentru studiul original cu bezeaua și studii complementare ulterioare, vezi Walter Mischel, E.B. Ebbesen și A.R. Zeiss, „Cognitive and attentional mechanisms in delay of gratification“, *Journal of Personality & Social Psychology* 21, nr. 2 (februarie 1972); Yuichi Shoda, Walter Mischel și Philip K. Peake, „The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification“, *Journal of Personality & Social Psychology* 54, nr. 4 (1988); și Yuichi Shoda, Walter Mischel și Philip K. Peake, „Predicting adolescent cognitive and self-regulatory competencies from preschool delay of gratification: Identifying diagnostic conditions“, *Developmental Psychology* 26, nr. 6 (1990).

435 Diferențele imense între scorurile SAT ale copiilor care pot amâna gratificarea și ale celor care nu pot au fost consemnate în Yuichi Shoda, Walter Mischel și Philip K. Peake, „Predicting adolescent cognitive and self-regulatory competencies from preschool delay of gratification: Identifying diagnostic conditions“, *Developmental Psychology* 26, nr. 6 (1990); și relatate în Jonah Lehrer, „Don't! The secret of self-control“, *New Yorker*, 18 mai 2009.

435 Citatul din Angela L. Duckworth apare în Jonah Lehrer, „Don't! The secret of self-control“, *New Yorker*, 18 mai 2009; vezi și Angela L. Duckworth și Martin E.P. Seligman, „Self-discipline outdoes IQ in predicting academic performance of adolescents“, *Psychological Science* 16, nr. 12 (decembrie 2005).

435 Ellen Winner menționează „mitul popular“ că talentul este „complet înnăscut“ și „mitul psihologilor“ că „talentul este în totalitate produsul muncii susținute“ la p. 308 din *Gifted Children: Myths and Realities* (1996).

435 Citatul din Edward Rothstein („Asaltul contemporan împotriva geniului…“) provine din articolul său „Connections: myths about genius“, *New York Times*, 5 ianuarie, 2002.

435 Citatul din Yehudi Menuhin („Maturitatea, în muzică și în viață, trebuie câștigată trăind“) apare la p. 22 din biografia sa *Unfinished Journey* (1977) și este citat la p. 44 din Claude Kenneson, *Musical Prodigies: Perilous Journeys, Remarkable Lives* (1993).

435 Citatul din Gabriel Kahane provine din interviul pe care i l-am luat în 2010.
435 Acest pasaj se bazează pe propria experiență ca spectator al debutului la New York al lui Marc Yu, interviul meu cu Chloe și Marc Yu și comunicări ulterioare.
438 Există un corpus semnificativ de cercetări care susțin ipoteza că limbile bazate pe intonație precum chineza încurajează muzicalitatea copiilor de vârste mici; vezi, de exemplu, Diana Deutsch *et al.*, „Absolute pitch among students in an American music conservatory: Association with tone language fluency“, *Journal of the Acoustical Society of America* 125, nr. 4 (aprilie 2009); și Ryan J. Giuliano *et al.*, „Native experience with a tone language enhances pitch discrimination and the timing of neural responses to pitch change“, *Frontiers in Psychology* 2, nr. 146 (august 2011). Observația legată de forma tipică a mâinilor chinezilor provine din interviul meu cu Veda Kaplinsky.
439 Citatul din Mihaly Csikszentmihalyi („Nu poți fi excepțional și normal în același timp“) apare la p. 177 din *Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention* (1996).
439 Toate citatele din Robert Blocker provin din interviul pe care i l-am luat în 2010.
439 Acest pasaj are la bază interviul meu cu May Armstrong din 2010.
440 Charles Hamlen mi-a povestit despre turneul în Los Alamos din 2007.
441 Citatul din jurnalistul englez („Interpretarea a fost atât de cultivată…“) provine din Stephen Moss, „At three he was reading the Wall Street Journal“, *Guardian*, 10 noiembrie 2005.
441 Citatul din Daniel Singal („Problema nu e urmărirea obiectivului egalității, ci prejudecata împotriva excelenței care o însoțește“) provine din articolul său „The other crisis in American education“, *Atlantic Monthly*, noiembrie 1991.
441 Caracterizarea pe care John Cloud o face legii *No Child Left Behind* ca „radical egalitaristă“ provine din articolul său „Are we failing our geniuses?“, *Time*, 16 august 2007.
441 Pentru raportul Templeton, vezi Nicolas Colangelo, *A Nation Deceived: How Schools Hold Back America's Brightest Students* (2004).
442 Constatarea că 80% din subiecții supradotați își monitorizau constant comportamentul pentru a se asigura că e conform normelor copiilor mai puțin înzestrați este consemnată la p. 14 din Maureen Neihart *et al.*, *The Social and Emotional Development of Gifted Children* (2002); constatarea că 90% din subiecți nu voiau să fie etichetați ca „mintoși“ provine din B. Bradford Brown și Laurence Steinberg, „Academic achievement and social acceptance: Skirting the «brain-nerd» connection“, *Education Digest* 55, nr. 7 (1990).
442 Miraca Gross prezintă constatările studiului ei pe 60 de copii supradotați din Australia în *Exceptionally Gifted Children* (1993); mulțumirea subiecților săi față de accelerarea școlară radicală este discutată la pp. 26–27.
442 Citatele din Norbert Wiener („suferința care vine din faptul că aparține pe jumătate lumii adulților și pe jumătate lumii copiilor“ și „…n-am fost atât un amestec de copil și bărbat…“) apar la pp. 117–118 și 106–107 ale autobiografiei sale, *Ex-Prodigy: My Childhood and Youth* (1953); vezi și continuarea, *I Am a Mathematician: The Later Life of a Prodigy* (1956).
443 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Joshua Bell și Shirley Bell din 2007 și comunicări ulterioare.
446 Pentru o istorie cuprinzătoare a înregistrărilor audio, vezi David L. Morton Jr, *Sound Recording: The Life Story of a Technology* (2006). Reproducerile digitale ale schițelor lui Thomas Edison pentru invenția sa fonograful se găsesc pe site-ul web al Rutgers University: http://edison.rutgers.edu/docsamp.htm.
446 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Conrad Tao și Mingfang Ting din 2010.

448 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Sylvester, Stephanie și Christian Sands din 2010 și comunicări ulterioare.
450 Termenul din jazz pentru acest tip de schimb este *trading fours*. Interpretarea lui Oscar Peterson și Christian poate fi urmărită pe YouTube la http://www.youtube.com/watch?v=fYpoWD1qmEA.
450 Interpretarea lui Paul Potts poate fi urmărită la http://www.youtube.com/watch?v=1k08yxu57NA; și a lui Jackie Evancho la http://www.youtube.com/watch?v=6ar0r02FZng.
451 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Nico Muhly, Bunny Harvey și Frank Muhly din perioada 2010–2012, și comunicări ulterioare; vezi și Rebecca Mead, „Eerily composed: Nico Muhly's sonic magic", *New Yorker*, 11 februarie 2008.
454 Vezi Alfred Louis Kroeber, *Configurations of Culture Growth* (1944), p. 9.
454 Citatul din Isaac Newton provine dintr-o scrisoare pe care i-a scris-o lui Robert Hooke, 15 februarie 1676, și apare la p. 231 din *The Correspondence of Isaac Newton*, vol. 3 (1961).
455 Vezi Lucrețiu, *Poemul naturii* (1981).
455 Vezi *Essays of Schopenhauer* (1897), p. 153.
455 Citatul din Margaret Mead („În America zilelor noastre se face o risipă îngrozitoare de talente de primă mână…") este comprimarea unui pasaj de la p. 213 a eseului său „The gifted child in the American culture of today", *Journal of Teacher Education* 5, nr. 3 (1954), citat la p. 51 din Jan Davidson, Bob Davidson și Laura Vanderkam, *Genius Denied: How to Stop Wasting Our Brightest Young Minds* (2004).
455 Citatul din Rhonda Garelick („criza admirației") provine dintr-o comunicare personală, 2011.
456 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Jeffrey, Martha și Gabriel Kahane din 2009 și 2010.
457 Caracterizarea lui Gabriel Kahane drept „un atotștiutor încrezut" provine din Nate Chinen, „Gabriel Kahane, *Where Are the Arms*", *New York Times*, 19 septembrie 2011.
458 Citatul din mama lui Goethe („Aerul, focul, apa și pământul…") apare la p. 153 din Bruno Bettelheim, *The Uses of Enchantment* (1976). A fost comprimat.

IX: Viol

461 Site-ul web Stigma Inc. (http://www.stigmatized.org) nu mai este activ; există o versiune arhivată a lui la http://web.archive.org/web/20070901030454/www.stigmatized.org/about.htm.
461 Violul ca furt de bunuri este discutat în rubrica „Sexual assault" din *Encyclopedia of Rape*, coordonat de Merrill D. Smith (2004), pp. 224–225.
461 Conform *Encyclopedia of Rape*, coordonat de Merrill D. Smith (2004), pp. xiii–xvii, în Codul lui Hammurabi (cca 1780 î.e.n.) se stipula că „o virgină violată era considerată nevinovată, dar atacatorul trebuia executat. Femeile căsătorite violate erau considerate vinovate de adulter și puteau fi executate odată cu atacatorul lor".
461 Violul în Grecia antică este tratat în Daniel Ogden, „Rape, adultery and the protection of bloodlines in classical Athens", în *Rape in Antiquity*, coordonat de Susan Deacy și Karen F. Pierce (1997), pp. 25–41.
461 Pentru mai multe informații despre viol în dreptul antic și al secolului al XVII-lea, vezi „Ancient law codes", în *Encyclopedia of Rape*, coordonat de Merrill D.

Smith (2004), pp. 14–15; și Else L. Hambleton, *Daughters of Eve: Pregnant Brides and Unwed Mothers in Seventeenth-Century Massachusetts* (2004).

461 Violul în mitologia clasică este discutat în „Art“, în *Encyclopedia of Rape* (2004), p. 15; și James A. Arieti, „Rape and Livy's view of Roman history“, în *Rape in Antiquity,* coordonat de Susan Deacy și Karen F. Pierce (1997), pp. 209–229.

461 Vezi „Rape of the Sabine women“, în *Encyclopedia of Rape* (2004), pp. 196–197; și Norman Bryson, „Two narratives of rape in the visual arts: Lucretia and the Sabine women“, în *Rape: An Historical and Cultural Enquiry*, coordonat de Sylvana Tomaselli și Roy Porter (1986), pp. 152–173.

462 Permisivitatea în ceea ce privește infanticidul copiilor concepuți prin viol este discutată în John Boswell, *The Kindness of Strangers: The Abandonment of Children in Western Europe from Late Antiquity to the Renaissance* (1998), p. 200; vezi și „Pregnancy“, în *Encyclopedia of Rape* (2004), pp. 154–155.

462 Pentru mai multe informații despre convingerile lui Galen legate de viol și fertilitate, vezi „«Blaming the victim» syndrome“ (pp. 26–28) și „Pregnancy“ (pp. 154–155) din *Encyclopedia of Rape* (2004).

462 Discuția despre viol și modestie a Sfântului Augustin este citată la p. 251 din Corinne Saunder, „Classical paradigms of rape in the Middle Ages: Chaucer's Lucretia and Philomenia“, în *Rape in Antiquity* (1997), coordonat de Susan Deacy și Karen F. Pierce, unde este citat Sf. Augustin, *City of God Against the Pagans*, vol. 1, coordonat și tradus de George E. McCracken (1957).

462 Violul în secolele al XVII-lea și al XVIII-lea în America este discutat în „Rape in the United States: Eighteenth century“, *Encyclopedia of Rape* (2004), pp. 179–181; și Else L. Hambleton, *Daughters of Eve: Pregnant Brides and Unwed Mothers in Seventeenth-Century Massachusetts* (2004).

462 Citatul din *Kingston British Whig* apare la p. 115 din Patrick J. Connor, „The law should be her protector: The criminal prosecution of rape in upper Canada, 1791–1850“, în *Sex Without Consent: Rape and Sexual Coercion in America*, coordonat de Merrill D. Smith (2001), pp. 103–135.

462 Pentru mai multe informații despre violul asupra sclavilor africani și tratamentul discriminatoriu al suspecților și autorilor albi, respectiv negri, vezi capitolul „Slavery“ în Susan Brownmiller, *Against Our Will: Men, Women, and Rape* (1975), pp. 153–69; rubricile „African-Americans“ (pp. 5–7) și „Slavery“ (pp. 234–36) din *Encyclopedia of Rape* (2004); Diane Miller Sommerville, „«I was very much wounded»: Rape law, children, and the antebellum South“, în *Sex Without Consent: Rape and Sexual Coercion in America*, coordonat de Merrill D. Smith (2001), pp. 136–177; și Diana Miller Sommerville, *Rape and Race in the Nineteenth-Century South* (2004).

462 Condiția impusă de lege ca femeile să opună rezistență este discutată în *Encyclopedia of Rape* s.v. „Rape in the United States: Nineteenth century“, pp. 181–183.

462 Experiența conceperii de copii prin viol la mijlocul secolului XX este discutată pe tot parcursul cărții lui Rickie Solinger, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Race before Roe v. Wade* (2000); citatul mamei „Dacă un bărbat voia să nu fie numit ca adevăratul tată…“) apare la p. 73.

462 Vezi *Encyclopedia of Rape* s.v. „Freud, Sigmund/Freudian theory“, pp. 82–83.

462 Citatele din Menachem Amir provin din studiul său *Patterns in Forcible Rape* (1971). De la p. 254: „În femei se reflectă o tendință către pasivitate și masochism și o dorință universală de a fi posedate violent și tratate agresiv de bărbați“; și p. 258: „Într-un fel, victima este întotdeauna cauza infracțiunii“.

463 Vezi Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1975).

463 Apelul lui Brownmiller în favoarea unei definiții juridice a agresiunii sexuale care „să nu țină cont de gen și de activitatea specifică“ apare la p. 378 din *Against Our Will* (1975).

463 Definiția istorică a violului drept „actul sexual comis de un bărbat cu o femeie, care nu este soția lui, împotriva voinței ei și cu forța" apare în *Encyclopedia of Rape* s.v. „Rape law", p. 186. Violul în cadrul căsătoriei și excepția care acoperă violul în cadrul căsătoriei sunt discutate în Diana E.H. Russell, *Rape in Marriage* (1990); David Finkelhor și Kersti Yllö, *License to Rape: Sexual Abuse of Wives* (1985); Jacquelyn C. Campbell și Peggy Alford, „The dark consequences of marital rape", *American Journal of Nursing* 89, nr. 7 (iulie 1989); și *Encyclopedia of Rape* s.v. „Hale, Sir Matthew (1609–1676)" (pp. 94–95) și „Marital rape" (pp. 122–124).

463 Declarația lui Michel Foucault „Nu există în principiu nici o diferență între a-i îndesa cuiva un pumn în față și a-i îndesa penisul în sex" apare în eseul său „Confinement, psychiatry, prison", în *Politics, Philosophy, Culture: Interviews and Other Writings, 1977–1984* (1988), p. 200.

463 Pentru o discuție despre legile americane statale și federale cu privire la agresiunea sexuală, vezi *Encyclopedia of Rape* (2004), s.v. „Rape law", pp. 186–189.

463 Pedepsele relativ grele pentru infracțiunile de natură sexuală sunt discutate s.v. „Rape law", în *Encyclopedia of Rape,* pp. 186–189; și Diane E.H. Russell și Rebecca M. Bolen, *The Epidemic of Rape and Child Sexual Abuse in the United States* (2000).

464 Statisticile despre agresiunile sexuale apar la pp. 35–36 din Patricia Tjaden și Nancy Thoennes, *Full Report of the Prevalence, Incidence, and Consequences of Violence Against Women: Findings from the National Violence against Women Survey* (2000). Afirmația CDC că violul este „una dintre infracțiunile cele mai puțin declarate" apare în știrea „Sexual Assault Awareness Month, april 2005", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 54, nr. 12 (1 aprilie 2005), p. 311.

464 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Marina James din 2008. Toate numele sunt pseudonime.

467 Wolfgang Jöchle a susținut prima dată că frica ar putea induce ovulația la om în „Coitus-induced ovulation", *Contraception* 7, nr. 6 (1973); și Mary M. Krueger în „Pregnancy as a result of rape", *Journal of Sex Education & Therapy* 14, nr. 1 (1988); pentru o trecere în revistă recentă a subiectului, vezi Juan J. Tarín, Toshio Hamatani și Antonio Cano, „Acute stress may induce ovulation in women", *Reproductive Biology & Endocrinology* 8, nr. 53 (2010), pp. 1–13.

467 Estimarea că numai 3% din victimele unui viol rămân însărcinate provine din Allen J. Wilcox *et al.*, „Likelihood of conception with a single act of intercourse: Providing benchmark rates for assessment of post-coital contraceptives", *Contraception* 63, nr. 4 (aprilie 2001), pp. 211–15.

467 Melissa M. Holmes *et al.* raportează o incidență crescută a sarcinilor în rândul victimelor abuzate în mod regulat în „Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, nr. 2 (august 1996).

467 Estimarea că în SUA apar anual 25 de mii de sarcini în urma violului provine din Felicia H. Stewart and James Trussell, „Prevention of pregnancy resulting from rape: A neglected preventive health measure", *American Journal of Preventive Medicine* 19 (noiembrie 2000); numărul estimativ de 32 000 este din Melissa M. Holmes *et al.*, „Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, nr. 2 (august 1996).

467 Pentru studiul din 1996 privind deciziile de păstrare a sarcinii pe care le iau victimele violului, vezi Melissa M. Holmes *et al.*, „Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, nr. 2 (august 1996).

468 Citatul din Ana Milena Gil („Sarcina după viol…") provine din lucrarea ei (scrisă cu Ana Maria Jaramillo și Bertha Ortiz), „Pregnancy resulting from rape:

Breaking the silence of multiple crises“, *Women's Health Collection,* 1 ianuarie 2001.

468 Întrebarea „Dacă cineva te împușcă, ai umbla cu glonțul în tine?“ provine din Natela Cutter, „«Anne Smith»: A rape victim found relief in the abortion“, *U.S. News & World Report* 124, nr. 2 (19 ianuarie 1998).

468 Afirmația „Copilul era nevinovat…“ provine din Amy Engeler, „I can't hate this baby“, *Redbook* 192, nr. 4 (februarie 1999).

468 Toate citatele din Joan Kemp provin din articolul său „Abortion: The second rape“, *Sisterlife*, iarna 1990.

468 Citatul din Kay Zibolsky („Copilul a fost parte din procesul de vindecare…“) provine din Marie McCullough, „Abortion, rape debate“, *Chicago Tribune,* 26 septembrie 1995.

468 Citatul din Kathleen DeZeeuw („Am început să înțeleg că viețișoara dinăuntrul meu se lupta și ea…“) provine din filmul *Children of Rape* (1994).

468 Citatul din Sharon Bailey („Practic ce-am simțit a fost: «Suntem doar noi doi, puștiule»“) apare la p. 86 din *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault*, coordonat de David C. Reardon, Julie Makimaa și Amy Sobie (2000).

468 Citatul din Kathleen DeZeeuw („Prima dată când l-am ținut în brațe…“) este din filmul *Children of Rape* (1994).

469 Citatul „Am încercat să mă conving…“ apare la p. 87 din *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault*, coordonat de David C. Reardon, Julie Makimaa și Amy Sobie (2000).

469 Pasajul din Padmasayee Papineni provine din articolul său „Children of bad memories“, *Lancet* 362, nr. 9386 (6 septembrie 2003). A fost comprimat.

469 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Brenda Henriques din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

471 Sursa mea primară pentru istoria legislației privind avortul este Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997); și din *Encyclopedia of Rape*, s.v. „Abortion“, pp. 2–4.

471 Citatele din Asociația medicilor americani provin din declarația de poziție a organizației: „Pregnancy from rape does not justify abortion“, *Journal of the American Medical Association* 43 (6 august 1904), p. 413.

471 Creșterea numărului de avorturi ilegale în timpul Marii Depresii este documentată în capitolul 5 din Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997), pp. 132–159.

471 Sugestia că punând la dispoziția femeilor nemăritate și a văduvelor opțiunea de a avorta ar duce la „scăderea tonusului moral“ apare în cronica lui Frederick J. Taussig la *Abortion: Legal or Illegal?* de A.J. Rongy, *Birth Control Review* 17 (iunie 1933), p. 153, citat în Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997), p. 142. Prezentarea condițiilor economice și sociale despre care Taussig considera că ar justifica punerea la dispoziție a avortului apare la pp. 443–444 ale cărții sale *The Prevention and Treatment of Abortion* (1910), citat în Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997), p. 142. A fost comprimat.

471 Procesul din 1938 în care Aleck Bourne a fost judecat pentru avort este relatat în Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997), p. 175.

471 Comisiile de avort sunt discutate în Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997), pp. 174–175.

472 Citatul din asistentul social care patologizează și dă vina pe victimă („Devenind un obiect pasiv…") apare la p. 133 din Rickie Solinger, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Race before Roe vs. Wade* (2000), care citează din Marion K. Sanders, „Social work: A profession chases its tail", *Harper's*, martie 1957.

472 Primele propuneri de legalizare a avortului sunt discutate în Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973* (1997), pp. 220–221.

472 Renunțarea la copil prin constrângere și căminele pentru gravide constituie subiectele principale ale cărților lui Rickie Solinger, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Rape before Roe v. Wade* (2000) și *Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States* (2001).

472 Citatul din Kathleen Leahy Koch („Eram doar cineva care trebuia să facă un copil pentru o familie care-l merita…") apare la p. 73 din Rickie Solinger, *Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States* (2001).

472 Citatul din Kay Ball („Mi-era atât de rușine, eram atât de îngenuncheată emoțional…") apare la p. 75 din Rickie Solinger, *Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States* (2001).

473 Politicile privind avortul de după cazul *Roe* sunt analizate în William Saletan, „Electoral politics and abortion: Narrowing the message", în *Abortion Wars: A Half Century of Struggle, 1950–2000*, coordonat de Rickie Solinger (1998); și cartea lui William Saletan, *Bearing Right: How Conservatives Won the Abortion War* (2003) (rezultatele sondajului apar la p. 163).

473 Guvernatorul statului Idaho, Cecil D. Andrus, este citat în Timothy Egan, „Idaho governor vetoes measure intended to test abortion ruling", *New York Times*, 31 martie 1990.

473 Vezi William Saletan, *Bearing Right: How Conservatives Won the Abortion War* (2003), p. 168 și pp. 172–173. Vezi și Michael Baruzzini, „Justice or comfort?: Conservatives and the rape exceptions", *Catholic Lane,* 16 iunie 2011, la http://catholiclane.com/justice-or-comfort-conservatives-and-the-rape-exception; și Church of Jesus Christ of Latter Day Saints, „The law of chastity", *Gospel Principles* (2012), la http://www.lds.org/library/display/0,4945,11-1-13-49,00.html.

473 Citatul din militantul anti-avort („Ar fi greșit să lipsești… Din două greșeli nu se face un adevăr") provine din Bob Ellis, „South Dakota abortion task force studies rape exceptions", *Dakota Voice*, 20 ianuarie 2006.

473 Megan Barnett afirmă, „Copila mea nu este excepția…" în filmul *I Love My Baby Who Was Conceived by Rape* (2006).

473 Citatul din John C. Willke („Femeia a suferit o traumă urâtă") provine din Bob Ellis, „South Dakota abortion task force studies rape exceptions", *Dakota Voice*, 20 ianuarie 2006.

473 Afirmația Rebeccăi Kiessling „Nu sunt un produs al violului, ci un copil al lui Dumnezeu" provine din broșura pe care a scris-o: „Conceived in Rape: A Story of Hope". Replica sarcastică apare pe 26 ianuarie 2009, ca postare pe blogul First World Problems, la http://ivytheadventure.livejournal.com/2009/01/26/.

473 Citatul din Joan Raphael-Leff („un străin interior…") apare la p. 129 din lucrarea ei „Psychotherapy and pregnancy", *Journal of Reproductive & Infant Psychology* 8, nr. 2 (aprilie 1990). A fost comprimat.

473 Citatul din supraviețuitoarea unui viol care și-a descris copilul drept „un mecanism de tortură viu care o făcea să retrăiască în minte violul la nesfârșit" apare

la p. 183 din William Saletan, *Bearing Right* (2003), care citează procesul-verbal al Comisiei senatoriale din statul Louisiana privind sănătatea și asistența socială, 29 mai 1991.

473 Mama care și-a caracterizat experiența sarcinii rezultate din viol ca pe „o capcană de nedescris" este citată la p. 133 din David Finkelhor și Kersti Yllö, *License to Rape* (1985).

474 Joan Kemp descrie avortul ca pe o soluție „impusă de o societate care acordă prea mare importanță descendenței masculine" în articolul său „Abortion: The second rape", *Sisterlife*, iarna 1990.

474 Denise Kalasky își descrie experiența avortului în articolul „Accomplices in incest", *Post-Abortion Review* 2, nr. 1 (iarna 1993).

474 David C. Reardon este autorul „Rape, incest and abortion: Searching beyond the myths", *Post-Abortion Review* 2, nr. 1 (iarna 1994); și coordonator alături de Julie Makimaa și Amy Sobie al antologiei *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault* (2000). Site-ul web al Elliott Institute: http://www.afterabortion.info.

474 David Mall și Walter F. Watts au propus existența „sindromului post-avort" prima dată în cartea lor, *The Psychological Aspects of Abortion* (1979), conceptul fiind preluat și promovat apoi de Joyce Arthur în „Psychological after effects of abortion: The rest of the story", *Humanist* 57, nr. 2 (martie–aprilie 1997). Controversa privind autenticitatea SPA este discutată în Emily Bazelon, „Is there a post-abortion syndrome?", *New York Times Magazine*, 21 ianuarie 2007.

474 Caracterizarea avortului drept „viol medical" de către David Reardon apare în articolul său „Rape, incest and abortion: Searching beyond the myths", *Post-Abortion Review* 2, nr. 1 (iarna 1994).

474 Citatul din Sandra Mahkorn („poate fi ușurată cu o asistență potrivită") apare la p. 67 din capitolul său, „Pregnancy and sexual assault", în *The Psychological Aspects of Abortion*, coordonat de David Mall și Walter F. Watts (1979).

474 Citatul din George E. Maloof („Sarcina în urma incestului oferă o rază de generozitate lumii…") apare la p. 98 din capitolul său „The consequences of incest: Giving and taking life", în *The Psychological Aspects of Abortion*, coordonat de David Mall și Walter F. Watts (1979).

474 Statisticile cu privire la faptul că sarcinile în urma violului sunt frecvent descoperite în al doilea trimestru provin din Melissa M. Holmes *et al.*, „Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, nr. 2 (august 1996).

475 Citatul din Susan Brison („Trauma nu doar bântuie conștientul și inconștientul…") apare la p. x din introducerea la cartea ei *Aftermath: Violence and the Remaking of a Self* (2002).

475 Descrierea tendințelor suicidare în rândul victimelor violului provine din capitolul Verei Folnegović-Šmalc „Psychiatric aspects of the rapes in the war against the republics of Croatia and Bosnia-Herzegovina", în *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, coordonat de Andrea Stiglmayer, trad. de Marion Faber (1994), pp. 174–179.

475 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Melinda Stephenson din 2007 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

477 Pentru o abordare jurnalistică a teoriilor evoluționiste despre viol, vezi Erica Goode, „What provokes a rapist to rape?", *New York Times*, 15 ianuarie 2000.

477 Citatul din Jonathan A. Gottschall și Tiffani A. Gottschall apare la p. 10 din lucrarea lor „Are per-incident rape-pregnancy rates higher than per-incident consensual pregnancy rates?", *Human Nature: An Interdisciplinary Biosocial Perspective* 14, nr. 1 (1 martie 2003).

477 Vezi Randy Thornhill și Craig T. Palmer, *A Natural History of Rape: Biological Bases of Sexual Coercion* (2000).

478 Citatul din Catharine MacKinnon („Sarcina prin constrângere e ceva familiar...") apare la p. 74 a capitolului său „Turning rape into pornography: Postmodern genocide", în *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, coordonat de Andrea Stiglmayer, trad. de Marion Faber (1994). A fost comprimat.

478 Afirmația lui Susan Brownmiller „Bărbații au început să violeze femeile când au făcut legătura între raportul sexual și sarcină" apare la p. 314 din *Against Our Will* (1975).

478 Mary P. Koss este citată în Erica Goode, „What provokes a rapist to rape? Scientists debate notion of an evolutionary drive", *New York Times*, 15 ianuarie 2000.

478 Constatarea că în cazul femeilor violate înainte de vârsta de 18 ani șansele sunt duble de a deveni din nou victime la vârsta adultă este consemnată la p. 39 din Patricia Tjaden și Nancy Thoennes, *Full Report of the Prevalence, Incidence, and Consequences of Violence against Women: Findings from the National Violence against Women Survey* (2000).

478 Interviu cu Lori Michaels, Clarabel Michaels, Ringo Smythe și Bobby Michaels în 2007. Toate numele din această secțiune sunt pseudonime.

481 Afirmația unei mame „Fiul meu nu va afla niciodată detaliile modului în care a fost conceput" a fost făcută într-o discuție publică, „Children born of rape", pe Adoption.com Forums, arhivată la http://web.archive.org/web/ 20070508215233/ http://forums.adoption.com/single-parenting/128755-children-born-rape.html.

481 Citatul din Holly van Gulden despre secret provine din articolul său din 1998 „Talking with children about difficult history", at http://www.family-source.com/cache/731451/idx/0.

481 Citatul din bărbatul care s-a simțit ușurat să afle că mama lui nu fusese nici „fată neascultătoare", nici „curviștină" apare la p. 103 din *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault*, coordonat de David C. Reardon, Julie Makimaa și Amy Sobie (2000).

481 Povestea lui Lee Ezell și citatele din ea provin din filmul *Children of Rape* (1994).

482 Vezi Sherrie Eldridge, „Unexpected rejection: The subject no one wants to talk about", *Jewel Among Jewels Adoption News* (iarna 1999).

482 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Lisa Boynton din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

483 Recomandarea abominabilă de eutanasiere a copiilor născuți din viol a apărut într-o postare pe blog a lui Jenifer Ann Cazador, „Lost souls of polygamy central", *The Wrecking Machine*, aprilie 2008, anterior la http://the-wrecking-machine.blogspot.com/2008/04/lost -souls-of-polygamy-central.html.

484 Citatul din Kathleen DeZeeuw apare la p. 79, iar citatul din Cindy Speltz apare la pp. 97–98 din *Victims and Victors* (2000). Al doilea citat a fost comprimat.

484 Citatul din bărbatul care se opune avortului, fiind el însuși conceput în urma violului și dat spre adopție, apare la pp. 148–149 of *Victims and Victors* (2000).

484 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Tina Gordon din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

487 Vezi Stigma Inc., „Information", la http://web.archive.org/web/ 20060221101659/ www.stigmatized.org/information.htm.

487 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Emily Barrett din 2008. Toate numele sunt pseudonime.

491 Acest pasaj are la bază cartea Dianei E.H. Russell, *Rape in Marriage* (1990). Procentul de 14% apare la p. xxxii, cazul soților Burnhams la pp. xvii–xviii.

492 Citatul din Louise McOrmond-Plummer („Femeia violată de partenerul ei era învinovățită din oficiu“) provine din articolul său „My story of partner rape“ (2006), http://www.aphroditewounded.org/loustory.html; vezi și Patricia Weiser Easteal și Louise McOrmond-Plummer, *Real Rape, Real Pain: Help for Women Sexually Assaulted by Male Partners* (2006).

492 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Ashley Green din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

495 Referința la „sarcina prin constrângere drept o armă din arsenalul puterii și controlului“ apare la p. 27 din Anthony Lathrop, „Pregnancy resulting from rape“, *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 27, nr. 1 (ianuarie 1998).

495 Citatul din prima femeie constrânsă să poarte sarcină („Mă viola ca să mă țină gravidă tot timpul“) apare la p. 23 din Raquel Kennedy Bergen, *Wife Rape: Understanding the Response of Survivors and Service Providers* (1996); citatul din a doua femeie („Ești proprietatea lor când ți-au făcut un copil“) apare la p. 219 din Jacquelyn C. Campbell *et al.*, „The influence of abuse on pregnancy intention“, *Women's Health Issues* 5, nr. 4 (iarna 1995).

496 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Mindy Woods și Larry Foster din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

499 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Barbara, Jeffrey și Pauline Schmitz din 2007. Toate numele sunt pseudonime.

504 Statisticile privind numărul de copii născuți în urma războaielor se găsesc la p. 7 din Kai Grieg, *The War Children of the World* (2001).

504 Citatul din Ruth Seifert („Violând femeile, bărbații își transmit ca de la bărbat la bărbat…“) apare la p. 59 din eseul său „War and rape: A preliminary analysis“, în *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, coordonat de Andrea Stiglmayer, trad. de Marion Faber (1994). A fost comprimat.

504 Caracterizarea pe care o face Susan Brownmiller violului pe timp de război, „câmp de bătălie extracurricular“, apare la p. 182 a eseului său, „Making female bodies the battlefield“, în *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, coordonat de Andrea Stiglmayer, trad. de Marion Faber (1994).

504 Printre cărțile consultate în legătură cu genocidul din Rwanda se numără Alison Liebhafsky Des Forges, *„Leave None to Tell the Story': Genocide in Rwanda* (1999); Jean Hatzfeld, *Machete Season: The Killers in Rwanda Speak* (2005); Elizabeth Neuffer, *The Key to My Neighbour's House: Veziking Justice in Bosnia and Rwanda* (2002); Binaifer Nowrojee, *Shattered Lives: Sexual Violence during the Rwandan Genocide and Its Aftermath* (1996); Philip Gourevitch, *We Wish to Inform You That Tomorrow We Will Be Killed with Our Families: Stories from Rwanda* (1999); și Jonathan Torgovnik, *Intended Consequences: Rwandan Children Born of Rape* (2009). Pentru o abordare jurnalistică, vezi Donatella Lorch, „Rape used as a weapon in Rwanda: Future grim for genocide orphans“, *Houston Chronicle*, 15 mai 1995; Elizabeth Royte, „The outcasts“, *New York Times Magazine*, 19 ianuarie 1997; Lindsey Hilsum, „Rwanda's time of rape returns to haunt thousands“, *Guardian*, 26 februarie 1995; Lindsey Hilsum, „Don't abandon Rwandan women again“, *New York Times*, 11 aprilie 2004; și Emily Wax, „Rwandans are struggling to love children of hate“, *Washington Post*, 28 martie 2004.

505 Proverbul rwandez „O femeie care n-a fost încă bătută nu-i o femeie adevărată“ apare la p. 20 din raportul lui Binaifer Nowrojee pentru Human Rights Watch, *Shattered Lives: Sexual Violence during the Rwandan Genocide and Its Aftermath* (1996).

505 Felul în care mass-media rwandeze au contribuit la declanșarea genocidului este discutat în remarcabila carte a Dinei Temple-Raston *Justice on the Grass* (Free Press, 2005). Vezi și Russell Smith, „The impact of hate media in Rwanda", BBC News, 3 decembrie 2003.
505 Statisticile despre violurile pe timp de război din Rwanda sunt confirmate de reportajul de știri al Biroului ONU pentru coordonarea afacerilor umanitare „Our bodies, their battle ground: Gender-based violence in conflict zones", *IRIN News*, 1 septembrie 2004. Estimările privind numărul de violuri și nașteri pe timp de război provin din introducerea lui Consolée Mukagendo, „The struggles of Rwandan women raising children born of rape", în eseul fotografic al lui Jonathan Torgovnik *Intended Consequences: Rwandan Children Born of Rape* (2009).
505 Vezi Padmasayee Papineni, „Children of bad memories", *Lancet* 362, nr. 9386 (6 septembrie 2003).
505 Expresia „moștenirea vie a unor vremuri ale morții" provine din Emily Wax, „Rwandans are struggling to love children of hate", *Washington Post*, 28 martie 2004.
505 Citatul din Catherine Bonnet apare la p. 79 din raportul *Shattered Lives: Sexual Violence during the Rwandan Genocide and Its Aftermath* (1996) al lui Binaifer Nowrojee, citat în lucrarea lui Bonnet „Le viol des femmes survivantes du génocide du Rwanda", în *Rwanda: Un génocide du XXe siècle*, coordonat de Raymond Verdier, Emmanuel Decaux și Jean-Pierre Chrétien (1995), p. 18.
505 Toate citatele din Jean Damascene Ndayambaje provin din interviul pe care i l-am luat în 2004.
505 Toate citatele din Espérance Mukamana provin din interviul luat în 2004.
505 Numele pline de conotații pe care le-au ales unele dintre femei sunt enumerate în Emily Wax, „Rwandans are struggling to love children of hate", *Washington Post*, 28 martie 2004.
506 Toate citatele din Alphonsine Nyirahabimana provin din interviul pe care i l-am luat în 2004.
506 Toate citatele din Célestin Kalimba provin din interviul pe care i l-am luat în 2004.
506 Toate citatele din Marie Rose Matamura provin din interviul luat în 2004.
507 Printre sursele de informații generale despre violul pe timp de război se numără Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1975); Maria de Bruyn, *Violence, Pregnancy and Abortion: Issues of Women's Rights and Public Health* (2003); și raportul Global Justice Centre *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict* (2011). Pentru mai multe informații despre viol în contextul conflictelor specifice enumerate în acest pasaj, vezi Nayanika Mookherjee, „«Remembering to forget»: Public secrecy and memory of sexual violence in the Bangladesh war of 1971", *Journal of the Royal Anthropological Institute* 12, nr. 2 (iunie 2006); Martina Vandenburg și Kelly Askin, „Chechnya: Another battleground for the perpetration of gender based crimes", *Human Rights Review* 2, nr. 3 (2001); Michele L. Leiby, „Wartime sexual violence in Guatemala and Peru", *International Studies Quarterly* 53, nr. 2 (iunie 2009); „Comfort women", *Encyclopedia of Rape*, pp. 46–48; raportul Amnesty International „Liberia: No impunity for rape" (2004); și raportul lui Louise Taylor pentru Human Rights Watch, „«We'll kill you if you cry»: Sexual violence in the Sierra Leone conflict" (2003).
507 Afirmația „Scopul evident al acestor violuri este să subjuge, să umilească și să terorizeze o întreagă comunitate, nu doar femeile și fetele violate de membrii milițiilor" apare la p. 5 a raportului Human Rights Watch „Sexual violence and its consequences among displaced persons in Darfur and Chad" (2005).

507 Vezi „Rape of Nanking“, *Encyclopedia of Rape*, pp. 194–196.
507 Violul ca armă în timpul conflictului din Bangladesh este discutat în Robert Trumball, „Dacca raising the status of women while aiding rape victims“, *New York Times*, 12 mai 1972; Aubrey Menen, „The rapes of Bangladesh“, *New York Times*, 23 iulie 1972; și Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1976), pp. 78–86.
507 Citatul din soțul kosovar („Dacă aș fi fost normal, aș fi acceptat copilul, mi-aș fi acceptat nevasta…“) provine din Helena Smith, „Rape victims' babies pay the price of war“, *Observer*, 16 aprilie 2000.
507 Citatul din supraviețuitoarea bosniacă a violului („A fost o naștere grea…“) apare la p. 131 din Alexandra Stiglmayer, „The rapes in Bosnia-Herzegovina“, în *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, coordonat de Andrea Stiglmayer, trad. de Marion Faber (1994).
507 Vezi Helena Smith, „Rape victims' babies pay the price of war“, *Observer*, 16 aprilie 2000.
507 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Marianne Mukamana din 2004.
508 Citatul din supraviețuitoarea violului din Timorul de Est („Am fost tratată ca un cal…“) apare la p. 337 din Susan Harris Rimmer, „«Orphans» or veterans?: Justice for children born of war in East Timor“, *Texas International Law Journal* 42, nr. 2 (primăvara 2007), citat în Galuh Wandita *et al.*, „Learning to engender reparations in Timor-Leste: Reaching out to female victims“, în *Engendering Reparations: Recognising and Compensating Women Victims of Human Rights Violations*, coordonat de Ruth Rubio-Marín (2006).
508 Caracterizarea copiilor concepuți prin viol drept „simbolul traumei prin care a trecut întreaga națiune“ apare la p. 16 din raportul lui Elisabeth Rehn și Ellen Johnson Sirleaf pentru UNIFEM, *Women, War and Peace: The Independent Experts“ Assessment on the Impact of Armed Conflict on Women and Women's Role in Peace-Building* (2002).
508 Citatul din Zahra Ismail („Astfel apare problema asigurării asistenței sociale de bază a copiilor…“) apare la p. 18 a disertației sale, „Emerging from the shadows: Finding a place for children born of war“ (2008).
508 Vezi Robert McKelvey, *The Dust of Life: America's Children Abandoned in Vietnam* (1999).
508 Cetățenia copiilor concepuți în urma violului în timpul conflictului din Bosnia este discutată în teza Joanei Daniel, „No man's child: The war rape orphans“ (2003) și „Children born of war rape in Bosnia-Herzegovina and the Convention on the Rights of the Child“, în *Born of War: Protecting Children of Sexual Violence Survivors in Conflict Zones,* coordonat de R. Charli Carpenter (2007), pp. 21–39; vezi și raportul UNICEF Innocenti Research Centre, *Birth Registration and Armed Conflict* (2007).
508 Refuzul de a acorda cetățenia kuweitiană copiilor femeilor kuweitiene violate în timpul ocupației irakiene este discutat în Kathy Evans, „Kuwait's rape children offer bitter reminder“, *Guardian*, 29 iulie 1993.
508 Citatele din Zahra Ismail despre statutul de victime al copiilor concepuți pe timp de război apar la pp. 13–14 ale disertației sale „Emerging from the shadows: Finding a place for children born of war“ (2008).
509 Conform articolului 7, punctul 1, al Convenției ONU cu privire la drepturile copilului (textul integral la http://www4.pmb.ro/wwwt/pactivi/Doc%20legislatie/Legislatie%20copii.pdf), fiecare copil „se înregistrează imediat după nașterea sa și are, prin naștere, dreptul la un nume, dreptul de a dobândi o cetățenie și, în măsura posibilului, dreptul de a-și cunoaște părinții și de a fi îngrijit de aceștia“.
509 R. Charli Carpenter discută politicile britanice în ceea ce privește adopția de copii din Balcani în lucrarea sa „War's impact on children born of rape and se-

xual exploitation: Physical, economic and psychosocial dimensions“ (prezentată în cadrul conferinței The Impact of War on Children, organizată la University of Alberta, Edmonton, conference, în aprilie 2005).

509 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Marcelline Niyonsenga din 2004.

510 Citatul din Bishop Carlos Belo și comentariul lui Susan Harris Rimmer apar la p. 332 a lucrării sale „«Orphans» or veterans?: Justice for children born of war in East Timor“, *Texas International Law Journal* 42, nr. 2 (primăvara 2007).

510 Denumirea oficială a Amendamentului Helms este Secțiunea 104(f) din *Foreign Assistance Act* adoptată în 1961, cu modificările și completările ulterioare. Textul integral al amendamentului se găsește la http://www.law.cornell.edu/uscode/text/22/2151b, iar o discuție cuprinzătoare a implicațiilor lui apare în raportul Global Justice Centre *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict* (2011).

510 Vezi raportul Global Justice Centre *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict* (2011), p. 10.

510 Toate citatele din Janet Benshoof provin din interviul pe care i l-am luat în 2011.

510 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Alphonsine Mukamakuza din 2004.

511 Statutul de la Roma al Curții Penale Internaționale a fost adoptat pe 17 iulie 1998 și a intrat în vigoare pe 1 iulie 2002. Pentru textul integral, vezi ONU, seria tratatelor, vol. 2187, p. 3, http://treaties.un.org/pp./ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=XVIII-10&chapter=18&lang=en; vezi și site-ul web al Statutului de la Roma al Curții Penale Internaționale: http://untreaty.un.org/cod/icc/index.html.

511 Vezi Tribunalul Penal Internațional pentru Rwanda, cauza *procuratură* versus *Jean-Paul Akayesu*, dosarul nr. ICTR-96-4-T, hotărârea 688 din 2 septembrie 1998; un rezumat al hotărârii se găsește la http://www.uniurb.it/scipol/pretelli/9%20Akayesu.pdf.

512 Un raport din 2004 al Ministerului irakian pentru problemele femeilor a constatat că în peste jumătate din cele patru sute de cazuri de viol raportate după invazia americană în Irak supraviețuitorii violurilor au fost uciși de către rudele lor; vezi Yifat Susskind, „The murder of Du'a Aswad“, *Madre*, 22 mai 2007.

512 Citatul din Susan Harris Rimmer apare la p. 324 din lucrarea sa „«Orphans» or veterans?: Justice for children born of war in East Timor“, *Texas International Law Journal* 42, nr. 2 (primăvara 2007).

512 Citatul din Jeanne Muliri Kabekatyo („Vrem să facem din acești copii artizani ai păcii“) provine din Danielle Shapiro, „Mothers in Congo get help in raising children of rape“, *Christian Science Monitor*, 9 mai 2010.

512 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Christine Uwamahoro realizat în 2004.

X: Delict

515 Perspectiva populară care supraestimează efectele de descurajare ale încarcerării este discutată în Peter W. Greenwood *et al.*, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits* (1996).

515 Citatul din Fight Crime: Invest in Kids („Cei aflați în primele linii…“) apare la p. 2 a declarației de poziție a organizației „Investments in children prevent crime and save money“ (2003), http://www.fightcrime.org/wp-content/uploads /sites/default/files/reports/Cost-Bft%20Br%20FINAL%204-30-03.pdf.

515 Pentru o meta-analiză a studiilor privind corelația dintre programele de reabilitare și recidive, vezi Mark W. Lipsey și David B. Wilson, „Effective interventions for serious juvenile offenders: A synthesis of research“, la pp. 313–366 din *Serious and Violent Juvenile Offenders: Risk Factors and Successful Interventions*, coordonat de Rolf Loeber și David P. Farrington (1998).

515 Citatul din concluziile NIH privind ineficiența tacticilor de intimidare în reducerea delincvenței juvenile apare la p. 7 din raportul *Preventing Violence and Related Health-Risking Social Behaviours in Adolescents* (2004).

515 Joseph A. Califano menționează „colegii de infracționalitate“ apare la p. 20 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

515 Statisticile privind ratele de re-arestare a juvenililor după eliberarea din închisoare apar la p. 7 din raportul „Recidivism of prisoners released in 1994“ către Departamentul de Justiție, de Patrick A. Langan și David J. Levin (2002).

516 Lipsa de satisfacție după executarea vinovaților a celor care le supraviețuiesc victimelor unor delicte este explorată în Scott Vollum și Dennis R. Longmire, „Covictims of capital murder: Statements of victims' family members and friends made at the time of execution“, *Violence & Victims* 22, nr. 5 (octombrie 2007); și Thomas J. Mowen și Ryan D. Schroeder, „Not in my name: An investigation of victims' family clemency movements and court appointed closure“, *Western Criminology Review* 12, nr. 1 (ianuarie 2011).

516 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Cora Nelson, Peter Makya, Jennifer Stiles, Mandy Stiles, Ethan Heinz și Marcella Smith realizate între 2003 și 2006 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

520 Portul de armă de către adolescenți este evaluat în Studiul național longitudinal privind sănătatea adolescenților; constatările lui sunt publicate în mai multe rapoarte; vezi, de pildă, Robert W. Blum *et al.*, „The effects of race/ethnicity, income, and family structure on adolescent risk behaviors“, *American Journal of Public Health* 90, nr. 12 (decembrie 2000); și John Hagan și Holly Foster, „Youth violence and the end of adolescence“, *American Sociological Review* 66 (decembrie 2001).

520 Vezi Robert Agnew și Sandra Huguley, „Adolescent violence toward parents“, *Journal of Marriage & the Family* 51, nr. 3 (august 1989); și Charles W. Peek, Judith L. Fischer și Jeannie S. Kidwell, „Teenage violence toward parents: A neglected dimension of family violence“, *Journal of Marriage & the Family* 47 (1985).

520 Statisticile privind arestările juvenile apar la p. 5 din Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004).

520 Șansele relative de prindere a delincvenților minori, respectiv adulți sunt discutate în Monique M. Matherne și Adrian Thomas, „Family environment as a predictor of adolescent delinquency“, *Adolescence* 36, nr. 144 (iarna 2001).

520 Jennifer L. Truman, *Criminal Victimization, 2010*, raportul special al Biroului de statistică în domeniul justiției NCJ 235508 (2011). Vezi și statisticile privind trimiterile către tribunale, încarcerare și probațiune la pp. 29–57 din raportul lui Charles Puzzanchera și al Melissei Sickmund către Departamentul de justiție al SUA, *Juvenile Court Statistics 2005* (2008); vezi și Charles Puzzanchera, *Juvenile Arrests 2007* (2009).

520 Caracterizarea centrelor de detenție pentru delincvenții juvenili drept „o prelungire a biroului directorului de școală“ apare în Sara Rimer, „Unruly students facing arrest, not detention“, *New York Times*, 4 ianuarie 2004.

520 Statisticile privind scăderea numărului de delincvenți juvenili arestați pentru omor apar la p. 1 din Charles Puzzanchera, *Juvenile Arrests 2007* (2009).

521 Derogările sunt discutate în capitolul 9 (pp. 297–342) din Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004).

521 Pentru informații privind extinderea sistemului derogărilor, vezi *Juvenile Offenders and Victims: 2006 National Report* (2006), pp. 113–14; vezi și Melissa Sickmund, „Juveniles in court", National Report Series Bulletin (iunie 2003), https://www .ncjrs.gov/html/ojjdp/195420/pagina4.html, p. 4.

521 Hotărârea Curții Supreme a SUA prin care s-a scos în afara legii pedeapsa cu moartea pentru delincvenții juvenili provin din cauza *Roper* v. *Simmons*, 543 U.S. 551, pronunțată pe 1 martie 2005, disponibilă la http://www.supremecourt.gov/opinions/04pdf/03-633.pdf. Pentru un reportaj despre acest caz, vezi David Stout, „Supreme Court bars death penalty for juvenile killers", *New York Times*, 1 martie 2005. Statisticile privind procentul de delincvenți juvenili care își așteptau execuția înainte de hotărârea din cauza *Roper* v. *Simmons* provin de la p. 187 din Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004).

521 Printre sursele contemporane cu autoritate despre istoria delincvenței juvenile și sistemul judiciar aferent din SUA se numără Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004); și Clemens Bartollas, *Voices of Delinquency* (2003). Pentru o perspectivă din secolul al XIX-lea, vezi Bradford Kinney Pierce, *A Half Century with Juvenile Delinquents: The New York House of Refuge and Its Times* (1869). Povestea tragică a lui Thomas Granger a fost relatată de William Bradford, guvernator al Coloniei din Golful Massachusetts, în jurnalul său, *Of Plymouth Plantation, 1620–1647*, volum editat de Samuel Eliot Morison (1957), pp. 320–321.

522 Citatul din Societatea pentru prevenirea pauperității („Iată o mare școală a viciului și disperării…") apare la pp. 37–39 din Bradford Kinney Pierce, *A Half Century with Juvenile Delinquents: The New York House of Refuge and Its Time* (1869); expresia „munca simplă" apare la p. 62; o discuție a propunerilor înainte de această organizație se găsește la pp. 62–74.

522 Citatul din judecătorul din Chicago Julian Mack („Ceea ce îi revine judecătorului să discearnă…") apare la pp. 119–120 din articolul său „The juvenile court", *Harvard Law Review* 23 (1909).

522 Citatul din judecătorul Benjamin Lindsey („Legile noastre împotriva fărădelegii nu se pot aplica copiilor la fel cum nu s-ar putea aplica idioților") apare la p. 133 din Ben Lindsey și Harvey O'Higgins, *The Beast* (1970), citat în Rachel Aviv, „No remorse: Should a teenager be given a life sentence?", *New Yorker*, 2 ianuarie 2012.

522 Textul integral al hotărârii Curții Supreme în cauza *In re Gault*, 387 U.S. 1, pronunțată pe 15 mai 1967, se găsește pe site-ul web al Institutului pentru informații juridice din cadrul Cornell University: http://www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC_CR_0387_0001_ZS.html. Referința la „o parodie de judecată" apare la pp. 27–28 ale hotărârii.

522 Textul integral al Legii privind justiția pentru minori și prevenirea delincvenței juvenile se găsește pe site-ul web al Departamentului de justiție al SUA: http://www.ojjdp.gov/about/ojjjact.txt. Pentru o analiză a prevederilor acestei legi, vezi pp. 36–39 din Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004).

522 Plângerea oficială a Departamentului de Justiție al SUA în legătură cu „bălmăjeala psihologizantă a asistenților sociali" provine din Merrill Hartson, „Juvenile court system too soft on criminals, U.S. official says", Associated Press, 4 septembrie 1985.

522 Absența programelor de recuperare pentru minorii delincvenți este discutată la p. 7 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri

și alcool din cadrul Columbia University *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

522 Vezi, de exemplu, Rosemary Sarri și Jeffrey Shook, „Human rights and juvenile justice in the United States“, în *Children's Human Rights: Progress and Challenges for Children Worldwide*, coordonat de Mark Ensalaco și Linda C. Majka (2005).

523 Pentru o discuție despre studiul care a constatat că numai o treime din învinuiții adolescenți au considerat că avocații le-au fost de ajutor, vezi p. 126 din Thomas Grisso și Robert G. Schwartz, *Youth on Trial: A Developmental Perspective on Juvenile Justice* (2000); felul în care învinuiții minori înțeleg citirea drepturilor (*Miranda warning*) este discutat la p. 114.

523 Citatul din Thomas Grisso și Robert G. Schwartz („Procedurile asemănătoare celor pentru adulți introduse de stânga…“) apare la p. 31 a cărții lor *Youth on Trial: A Developmental Perspective on Juvenile Justice* (2000).

523 Pentru mai multe informații despre dezvoltarea creierului și comportamentul infracțional, vezi Daniel R. Weinberger, „A brain too young for good judgment“, *New York Times*, 10 martie 2001; și Laurence Steinberg și Elizabeth Cauffman, „Maturity of judgment in adolescence: Psychosocial factors in adolescent decision making“, *Law & Human Behaviour* 20, nr. 3 (iunie 1996).

523 Statisticile privind asocierea consumului excesiv de alcool și droguri și comiterea de infracțiuni sunt de la p. 11 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004); ratele abuzului de droguri și alcool în rândul învinuiților penali adolescenți – de la p. 2; ratele de tratament al dependenței – de la p. 56. Pentru mai multe detalii despre nivelul de tratament pentru abuzul de droguri și alcool în unitățile corecționale, vezi raportul HHS *Drug and Alcohol Treatment in Juvenile Correctional Facilities: The DASIS Report* (2002).

524 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Sophia și Josiah McFeely din 2004 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

526 Rata de învinuiți adolescenți cu diagnostice psihiatrice provin din Linda A. Teplin *et al.*, „Psychiatric disorders in youth in juvenile detention“, *Archives of General Psychiatry* 59, nr. 12 (2002); și de la p. 35 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

526 Proporția de adolescenți încarcerați cu dizabilități de învățare provine de la p. 5 a articolului lui Ronald D. Stephens și June Lane Arnette, „From the courthouse to the schoolhouse: Making successful transitions“, *OJJDP: Juvenile Justice Bulletin* NCJ-178900 (2000).

526 Pentru studiul privind copiii „cuminți“ și cei „dificili“ și problemele ulterioare cu legea, vezi Rolf Loeber și Dale F. Hay, „Developmental approaches to aggression and conduct problems“, la pp. 488–515 din *Development through Life: A Handbook for Clinicians*, coordonat de Michael Rutter și Dale F. Hay (1994).

526 Pentru studiul privind legătura dintre „neastâmpărul“ din copilărie și încălcarea legii în adolescență, vezi David P. Farrington, „The development of offending and antisocial behaviour from childhood: Key findings from the Cambridge Study in Delinquent Development“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 36, nr. 6 (septembrie 1995).

526 Un risc crescut de încălcare a legii pentru cei care încep să comită infracțiuni de mici se constată în Richard Dembo *et al.*, „Predictors of recidivism to a juvenile assessment centre: A three year study“, *Journal of Child & Adolescent Substance Abuse* 7, nr. 3 (1998); vezi și Patrick Tolan și Peter Thomas, „The

implications of age of onset for delinquency risk II: Longitudinal data“, *Journal of Abnormal Child Psychology* 23, nr. 2 (aprilie 1995): 157–181.

526 Citatul din Carol Carothers („Cu greu îți poți imagina un loc mai rău...“) provine din mărturia ei „Juvenile detention centres: Are they warehousing children with mental illnesses?“, în numele Alianței Naționale pentru Boala Mintală în fața Comisiei pentru afaceri guvernamentale a Senatului SUA cu privire la centrele de detenție pentru delincvenții juvenili, 7 iulie 2004.

526 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Brianna Gandy din 2003. Toate numele sunt pseudonime.

526 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Jackson Simpson, Alexa Simpson și tatăl lui Jackson din 2003. Toate numele din această secțiune sunt pseudonime.

528 Descrierea condițiilor dezastruoase din centrul de detenție pentru minori din Mississippi provine din David M. Halbfinger, „Care of juvenile offenders in Mississippi is faulted“, *New York Times*, 1 septembrie 2003.

529 Citatul care descrie condițiile mizerabile, inumane dintr-un centru de detenție din Mississippi provine din plângerea înaintată în dosarul *D.W. et al.* v. *Harrison County, Mississippi*, dosar nr. 1:2009cv00267, US District Court for the Southern District of Mississippi (pe rol din 20 aprilie 2009; protocol de cooperare depus pe 24 iunie 2009); vezi și comunicatul de presă al Southern Poverty Law Centre „SPLC sues Mississippi county to stop «shocking» abuse of children at detention centre“, 20 aprilie 2009.

529 Dezbrăcarea și izolarea adolescentelor încarcerate sunt relatate în David Halbfinger, „Care of juvenile offenders in Mississippi is faulted“, *New York Times*, 1 septembrie 2003.

529 „Mesele sub formă de piure“ sunt descrise în John Broder, „Dismal California prisons hold juvenile offenders“, *New York Times*, 15 februarie 2004.

529 Caracterizarea centrelor de detenție pentru minori din California ca „o harababură disfuncțională de centre învechite“ provine din John Broder, „Dismal California prisons hold juvenile offenders“, *New York Times*, 15 februarie 2004.

529 Condițiile din Nevada Youth Training Centre sunt descrise în Ralph F. Boyd, *Investigation of Nevada Youth Training Centre, Elko, Nevada* (2005), citat la p. 20 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

529 Moartea unui deținut de 17 ani și condițiile deplorabile de la Miami-Dade Regional Juvenile Detention Centre sunt descrise în raportul întocmit de Miami-Dade County Grand Jury *Investigation into the death of Omar Paisley and the Department of Juvenile Justice, Miami-Dade Regional Juvenile Detention Centre*, 27 ianuarie 2004.

529 Afirmația lui Joseph Califano („Avem 51 de sisteme diferite de injustiție...“) apare la p. 20 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

530 Toate citatele din angajații și rezidenții de la Școala-cămin provin din interviuri și comunicări personale din perioada 2003-2005 și comunicări ulterioare.

530 Vezi site-ul web al lui Stephen DiMenna: http://www.stephendimenna.com/.

531 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Dashonte Malcolm, Audrey Malcolm, Bishop Forbes, Mother Forbes și Darius Stewart, realizate între 2003 și 2007, și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

534 Printre referințele generale și exhaustive despre bande se numără James C. Howell *et al.*, „U.S. gang problem trends and seriousness“, *National Gang Centre Bulletin* 6 (mai 2011); și James C. Howell, *Gangs in America's Communities* (2011); pentru mai multe informații legate de banda „The Bloods“, vezi Virginia Fusion Centre, *Bloods Street Gang Intelligence Report* (2008).

536 Vezi „Interview with Leslie Van Houten“, *CNN Larry King Weekend*, Cable News Network, 29 iunie 2002.
536 Vezi interviul lui Suzanne Daley cu Aicha el-Wafi, mama lui Zacarias Moussaoui, „Mysterious life of a suspect from France“, *New York Times*, 21 septembrie 2001.
537 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Dan Patterson din 2004. Toate numele sunt pseudonime.
537 Vezi Lionel Dahmer, *A Father's Story* (1994).
537 Citatul din Lionel Dahmer apare la pp. 127–128 din *A Father's Story* (1994). A fost comprimat.
537 Vezi Rachel King, *Capital Consequences: Families of the Condemned Tell Their Stories* (2005). Pentru un rezumat al cărții și concluziilor lui King, vezi articolul său „The impact of capital punishment on families of defendants and murder victims“, *Judicature* 89, nr. 5 (martie–aprilie 2006).
537 Povestea lui Dave Herman și a familiei lui este relatată în capitolul 7 din Rachel King, *Capital Consequences* (2005), pp. 221–45. Citatele din Esther Herman („Aveam două afaceri care mă solicitau foarte mult…“ și „Dave a fost un om bun…“) apar la pp. 223 și 231. Au fost comprimate.
538 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Noel Marsh, Felicity Tompkins și Steve Tompkins din 2003. Toate numele sunt pseudonime.
540 Printre studiile despre agresivitate la maimuțe se numără Maribeth Champoux *et al.*, „Serotonin transporter gene polymorphism, differential early rearing, and behaviour in rhesus monkey neonates“, *Molecular Psychiatry* 7, nr. 10 (2002); și Allyson Bennett *et al.*, „Early experience and serotonin transporter gene variation interact to influence primate CNS function“, *Molecular Psychiatry* 7, nr. 1 (2002).
540 Vezi Avshalom Caspi *et al.*, „Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children“, *Science* 297, nr. 5582 (august 2002). Pentru o trecere în revistă a cercetării din acest domeniu, vezi Terrie E. Moffitt, „Genetic and environmental influences on antisocial behaviours: Evidence from behavioural-genetic research“, *Advances in Genetics* 55 (2005).
540 Citatul despre efectele pozitive ale „unui mediu familial pozitiv“ apare la p. 457 din Karol L. Kumpfer și Rose Alvarado, „Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviours“, *American Psychologist* 58, nr. 6–7 (iunie–iulie 2003). A fost comprimat.
540 Afirmația „Factorul atașamentului parental explică delincvența“ apare la p. 32 din Jill Leslie Rosenbaum, „Family dysfunction and female delinquency“, *Crime & Delinquency* 35, nr. 1 (ianuarie 1989); vezi și Joseph H. Rankin și Roger Kern, „Parental attachments and delinquency“, *Criminology* 32, nr. 4 (noiembrie 1994).
540 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Karina Lopez și Emma Lopez din perioada 2003–2004 și comunicări ulterioare. Toate numele din acest pasaj sunt reale, mai puțin „Cesar Marengo“, care este pseudonim.
543 Despre uciderea lui Luis Alberto Anaya și punerea sub urmărire penală a lui José Monroy Vega, Juan Carlos Ortiz-Mendoza și Ramiro Montoya Pineda s-a scris pe larg în *Minneapolis Star Tribune*; vezi, de exemplu, Paul Gustafson, „Gang member found not guilty of St Paul killing“, 6 mai 2004; „Doubts about witness lead to acquittal in murder case“, 24 iulie 2004; și „Gang member sentenced for shooting death of rival“, 20 august 2004. Sureños (cunoscută și ca Sureños 13) este o alianță de bande mexicano-americane înființată în sudul Californiei în anii ’70 și care ulterior s-a răspândit pe întreg teritoriul SUA. În 2009, Forța de combatere a bandelor din zona metropolitană Minnesota estima că Sureños 13 era banda cu rata de creștere cea mai mare din regiune,

cu 106 membri care locuiau în zona Minneapolis/St Paul; vezi Metro Gang Strike Force, „2008 Annual Report“ (2009).

544 Statisticile despre familiile monoparentale apar la pp. 10–11 din Howard Snyder și Melissa Sickmund, *Juvenile Offenders and Victims* (2006); vezi și Stephen Demuth și Susan L. Brown, „Family structure, family processes, and adolescent delinquency: The significance of parental absence versus parental gender“, *Journal of Research in Crime & Delinquency* 41, nr. 1 (februarie 2004).

544 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Jamaal Carson și Breechelle Carson realizat în 2003. Toate numele sunt pseudonime.

545 Citatul din John Bowlby („lipsit de alinare și imprevizibil, și reacționează fie izolându-se, fie luptându-se cu ea“) apare la p. 208 din John Bowlby, Margery Fry și Mary D. Salter Ainsworth, *Separation: Anxiety and Anger*, vol. 2: *Attachment and Loss* (1973). Pentru alte discuții despre abuz și neglijare ca factor favorizant al delincvenței, vezi Frank J. Elgar *et al.*, „Attachment characteristics and behavioural problems in rural and urban juvenile delinquents“, *Child Psychiatry & Human Development* 34, nr. 1 (toamna 2003). Incidența crescută a delictelor comise de copiii abuzați și neglijați este consemnată la p. 3 din Cathy Widom și Michael G. Maxfield, *An Update on the „Cycle of Violence“* (2001).

545 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Huaj Kyuhyun din 2003. Toate numele sunt pseudonime.

545 Pentru o discuție a expunerii la violență ca factor de risc pentru delincvență, vezi Cathy Widom și Michael G. Maxfield, *An Update on the „Cycle of Violence“* (2001); Karol L. Kumpfer, *Strengthening America's Families* (1999); Sally Preski și Deborah Shelton, „The role of contextual, child, and parent factors in predicting criminal outcomes in adolescence“, *Issues in Mental Health Nursing* 22 (martie 2001); și Carolyn Hilarski, „Victimization history as a risk factor for conduct disorder behaviours“, *Stress, Trauma & Crisis* 7, nr. 1 (ianuarie 2004).

545 Pentru raportul aferent studiului care constată un risc sporit de comportament violent la copiii expuși la violență, vezi Terence P. Thornberry, *Violent Families and Youth Violence* (1994); în plus, criminologul James C. Howell discută și analizează studiul lui Thornberry la pp. 113–114 din *Preventing and Reducing Juvenile Delinquency: A Comprehensive Framework* (2003).

545 Citatul din Jess McDonald („Sistemul de protecție a copilului alimentează sistemul judiciar pentru delincvența juvenilă“) apare la p. 32 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

545 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Ryan Nordstrom și părinții săi realizat în 2004. Toate numele sunt pseudonime.

546 Cel puțin un studiu a constatat o legătură între expunerea la pornografie la vârste mici și încălcarea legii: David L. Burton, George Stuart Leibowitz și Alan Howard, „Comparison by crime type of juvenile delinquents on pornography exposure: The absence of relationships between exposure to pornography and sexual offense characteristics“, *Journal of Forensic Nursing* 6, nr. 3 (septembrie 2010).

546 David P. Farrington face rezumatul unei anchete ample privind comportamentul de mare risc al minorilor în „The development of offending and antisocial behaviour from childhood: Key findings from the Cambridge Study in Delinquent Development“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 36, nr. 6 (septembrie 1995).

546 Vezi Judith Rich Harris, *The Nurture Assumption: Why Children Turn Out the Way They Do* (1998), mai ales discuția despre „colectivism“ de la p. 128. Tendința

delincvenților juvenili de a comite infracțiuni în grup este discutată la p. 370 din *Child Delinquents: Development, Intervention, and Service Needs*, coordonat de Rolf Loeber și David P. Farrington (2001).

546 Pentru o discuție a contribuției mediului social la delincvența juvenilă, vezi Kenneth C. Land, „Influence of neighbourhood, peer, and family context: Trajectories of delinquent/criminal offending across the life course" (2000).

546 Statisticile privind procentul de infracțiuni juvenile comise de femei provin de la p. 4 din Charles Puzzanchera, *Juvenile Arrests 2007* (2009).

546 Pentru mai multe despre factorii care precedă delincvența feminină, vezi Leslie D. Leve and Patricia Chamberlain, „Female juvenile offenders: Defining an early-onset pathway for delinquency", *Journal of Child & Family Studies* 13, nr. 4 (decembrie 2004); și Jill Leslie Rosenbaum, „Family dysfunction and female delinquency", *Crime & Delinquency* 35, nr. 1 (ianuarie 1989).

546 Statisticile privind incidența abuzului sexual în copilărie în rândul delincvenților de sex feminin provin din George Calhoun *et al.*, „The neophyte female delinquent: A review of the literature", *Adolescence* 28, nr. 110 (vara 1993); și Margaret A. Zahn *et al.*, „Causes and correlates of girls' delinquency", Departamentul pentru justiție al SUA (aprilie 2010).

546 Procentele de infractori minori recidiviști care sunt membri ai unei bande provin din raportul lui James C. Howell către Biroul pentru justiție juvenilă și prevenirea delincvenței *Youth Gang Programs and Strategies* (2000).

546 Statisticile privind calitatea de membru într-o bandă provin din National Youth Gang Centre, *National Youth Gang Survey Analysis* (2011), http://www.nationalgangcentre.gov/Survey-Analysis/Measuring-the-Extent-of-Gang-Problems.

547 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Krishna Mirador, Carol Malloy și Raul Mirador din perioada 2003-2009 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

547 Pentru hotărârea judecătorească a tribunalului din India care constata că armele din cazul parașutării de arme în regiunea Purulia fuseseră destinate organizației Ananda Marga, vezi *State* v. *Peter James Gifran von Kalkstein Bleach et al.*, cazul parașutării de arme în regiunea Purulia, procesul nr. 1, Calcutta Court of Session, sentință pronunțată în iunie 1997, http://www.cbi.gov.in/dop/judgements/padc.pdf.

551 După cum a remarcat Krishna, multe bande începeau ca echipe de baseball de cartier; vezi Robert Chow, „Barrios' rivalry began with sports, cars", *Orange County Register*, 6 august 1990.

554 Vezi Elizabeth Bishop, „Questions of Travel", *Questions of Travel* (1965).

557 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Tyndall Wilkie din 2003. Toate numele sunt pseudonime.

557 Acest pasaj are la bază povestea lui Mitt Ebbetts așa cum mi-a fost relatată în 2004 de un angajat de la un centru pentru delincvenți minori. Toate numele sunt pseudonime.

558 Conform unui studiu oficial aproape jumătate dintre deținuții de la Castington se așteaptă să aibă probleme să-și găsească de lucru după eliberare; vezi Her Majesty's Young Offender Institution, Castington and Oswald Unit, „Summary of questionnaires and interviews", 16 februarie 2010, http://www.justice.gov.uk/downloads/publications/inspectorate-reports/hmipris/2010_CASTINGTON_YJB_survey_rps.pdf.

559 Sondajul în rândul asistenților sociali care lucrează cu delincvenți juvenili este relatat la p. 387 din Rolf Loeber și David P. Farrington, *Child Delinquents: Development, Intervention, and Service Needs* (2001).

559 Cifrele privind costul încarcerării delincvenților minori provin de la p. 16 din Peter W. Greenwood *et al.*, RAND Corporation report *Diverting Children from*

a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits (1996), estimativ 21.000$/an; și p. 32 din Karol Kumpfer, *Strengthening America's Families: Exemplary Parenting and Family Strategies for Delinquency Prevention* (1999), estimativ 34 000$–64 000$/an.

559 Pentru mai multe informații privind programele din închisori și rolul în reducerea recidivelor, vezi discuția de la pp. 210–11 din James C. Howell, *Preventing and Reducing Juvenile Delinquency* (2003); Cole Barton *et al.*, „Generalizing treatment effects of functional family therapy: Three replications“, *American Journal of Family Therapy* 13, nr. 3 (toamna 1985); și raportul lui Roger Przybylski către Divizia pentru justiție penală din Colorado, *What Works: Effective Recidivism Reduction and Risk-Focused Prevention Programs* (2008).

559 Citatul din Joseph Califano („Tratamentul și responsabilizarea…“) apare la p. 9 a raportului Centrului național pentru dependență și abuz de droguri și alcool din cadrul Columbia University, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004).

559 Impactul pozitiv al intervenției cu membri ai familiei este analizat în William Shadish *et al.*, „Effects of family and marital psychotherapies: A meta-analysis“, *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 61, nr. 6 (decembrie 1993).

559 Citatul despre eficiența intervențiilor familiale și de grup apare la p. 255 din Susan R. Woolfenden, Katrina Williams și Jennifer K. Peat, „Family and parenting interventions for conduct disorder and delinquency: A meta-analysis of randomized controlled trials“, *Archives of Disease in Childhood* 86, nr. 4 (aprilie 2002).

560 Eficiența vizitelor prenatale la domiciliu în reducerea delincvenței juvenile este discutată la p. 90 din raportul autorității responsabile cu sănătatea publică din Statele Unite, *Youth Violence* (2001). Pentru mai multe informații despre programele preventive, vezi Peter W. Greenwood *et al.*, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefit* (1996).

560 Programele de prevenire a delincvenței sunt asemănate „modelului dentar“ în Robert Nix, „Preschool intervention programs and the process of changing children's lives“, *Prevention & Treatment* 6, nr. 1 (decembrie 2003).

560 Printre publicațiile recente ale lui Alan Kazdin despre cum să fii părintele unui copil care te sfidează se numără *Parent Management Training: Treatment for Oppositional, Aggressive, and Antisocial Behaviour in Children and Adolescents* (2005); și Alan E. Kazdin, P.L. Marciano și M. Whitley, „The therapeutic alliance in cognitive-behavioural treatment of children referred for oppositional, aggressive, and antisocial behaviour“, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 73, nr. 4 (august 2005).

560 Pentru studiul care conchide că programele de comunicare comportamentală ar putea reduce la jumătate recidivele, vezi Patrick Tolan *et al.*, „Family therapy with delinquents: A critical review of the literature“, *Family Processes* 25, nr. 4 (decembrie 1986).

560 Pentru cele două studii care constată reducerea semnificativă a ratei recidivelor în rândul celor care participă la terapie familială, vezi William H. Quinn și David J. Van Dyke, „A multiple family group intervention for first-time juvenile offenders: Comparisons with probation and dropouts on recidivism“, *Journal of Community Psychology* 32, nr. 2 (februarie 2004); și Cole Barton *et al.*, „Generalizing treatment effects of functional family therapy: Three replications“, *American Journal of Family Therapy* 13, nr. 3 (toamna 1985).

560 Statisticile privind incidența crescută a arestărilor pentru infracțiuni violente în rândul minorilor ale căror familii nu au beneficiat de intervenție timpurie provin din Arthur J. Reynolds *et al.*, „Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest“, *Journal of the American Medical Association* 285, nr. 18 (9 mai 2001).

560 Nivelul slab de implementare a terapiei familiale în instituțiile pentru delincvenții juvenili a fost constatat în Karol L. Kumpfer și Rose Alvarado, „Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviours“, *American Psychologist* 58, nr. 6–7 (iunie–iulie 2003), p. 457.

560 Pentru demonstrații privind reducerea de costuri pe care ar aduce-o cheltuielile axate pe instruirea familiei, vezi Lawrence J. Schweinhart, Helen V. Barnes și David P. Weikart, *Significant Benefits: The High/Scope Perry Preschool Study through Age 27* (1993). Pentru documentarea unor reduceri de costuri și mai importante prin intervenția într-un stadiu ulterior, vezi Robert Barnoski, *Outcome Evaluation of Washington State's Research-Based Programs for Juvenile Offenders* (2004).

560 Criminologul Peter Greenwood compară costurile legii „celei de-a treia infracțiuni“ cu eliberarea condiționată și instruirea părinților în raportul *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits* (1996) al RAND Corporation; cifrele citate apar la p. 25.

561 Costul total estimativ al incapacității de a furniza servicii adecvate de prevenție apare la p. 6 în Lawrence J. Schweinhart *et al.*, *Lifetime Effects: The High-Scope Perry Preschool Study through Age 40* (2005).

562 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Tom și Sue Klebold realizate între 2005 și 2007 și comunicări ulterioare. Printre sursele mele despre tragedia de la Columbine se numără reportaje în ziarul *Denver Rocky Mountain News* de Lynn Bartels, Dan Luzadder și Kevin Vaughan (vezi bibliografia pentru toate titlurile); articolele lui David Cullen din *Salon* și cartea pe care a publicat-o ulterior *Columbine* (2009); articolele din *New York Times* ale lui David Brooks și Judith Warner; Nancy Gibbs și Timothy Roche, „The Columbine tapes“, *Time*, 20 decembrie 1999; Michael Paterniti, „Columbine never sleeps“, *GQ*, aprilie 2004; Brooks Brown și Rob Merritt, *No Easy Answers: The Truth behind Death at Columbine* (2002); Ralph Larkin, *Comprehending Columbine* (2007); și Susan Klebold, „I will never know why“, *O, The Oprah Magazine*, noiembrie 2009.

563 Nathan Dykeman a spus despre soții Klebolds, „Se află într-o cușcă de sticlă“, într-un interviu la emisiunea *Good Morning America* a postului ABC, „More insight on Dylan Klebold“, difuzată pe 30 aprilie 1999.

XI: Transgen

573 Citatul din Richard C. Friedman („…«Nu-ți face griji, nu ți se va întâmpla și ție.»“) provine dintr-o comunicare personală din 2011.

573 Observația lui Amy Bloom („Masculin nu înseamnă heterosexual sau homosexual: înseamnă masculin…“) apare la p. 18 a cărții sale *Normal: Transsexual CEOs, Crossdressing Cops, and Hermaphrodites with Attitude* (2002).

573 Citatele din Jan Morris („Transsexualismul nu e un mod sau o preferință sexuală…“ și „Nesiguranța mea interioară…“) apar la pp. 8 și 7 din memoriile ei, *Conundrum* (2006).

574 Aceste definiții, de obicei acceptate deși contestate ocazional, sunt enumerate la pp. 4–6 din cartea lui Stephanie Brill și Rachel Pepper, *The Transgender Child: A Handbook for Families and Professionals* (2008).

574 Citatul din Aiden Key („Genul meu înseamnă cine sunt; sexualitatea mea înseamnă cine sunt cei pe care mi-l încerc“) provine din interviul pe care i l-am luat în 2009.

574 Citatul din mama care spune „Are patru ani – nu cred că are încă dorințe sexuale…“ provine dintr-un interviu personal făcut în 2009.

574 Vezi Richard Green, *The „Sissy Boy Syndrome" and the Development of Homosexuality* (1987).

575 Printre sursele mele despre activitatea de *advocacy* a legii ENDA și a organizației NGLTF se numără David Herszenhorn, „House approves broad protections for gay workers", *New York Times*, 8 noiembrie 2007; și mărturia susținută de Rea Carey pe 5 noiembrie 2009 în fața Comisiei senatoriale pentru sănătate, educație, muncă și pensii. (După ce am început lucrul la acest capitol, am devenit membru al consiliului de administrație al National Gay and Lesbian Task Force.)

575 Criteriile de diagnosticare a tulburării identității de gen apar la pp. 576–580 din *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR*, ed. a IV-a (2000).

575 Stephanie Brill și Rachel Pepper discută apariția comportamentului stereotip de gen în capitolul 3 (pp. 61–72) din *The Transgender Child* (2008).

575 Dacă nu precizez altceva, toate citatele din Stephanie Brill provin din interviurile pe care i le-am luat în 2009 și comunicări ulterioare.

576 Vezi Simona Giordano, „Lives in a chiaroscuro: Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?", *Journal of Medical Ethics* 34, nr. 8 (august 2008).

576 Statisticile „oficiale" privind incidența operației de reatribuire de gen apar la p. 579 din *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR* (2000). Am aplicat proporțiile de acolo estimărilor privind populația SUA.

576 Lynn Conway oferă analiza statisticilor privind populația transgen în eseul său „The numbers don't add; transsexual prevalence", GID Reform Advocates (2008), http://gidreform.org/gid30285.html.

576 Citatul din Barbara Walters („ce au între picioare nu se potrivește cu ceea ce au între urechi") provine din reportajul său pentru ABC News „Transgender children face unique challenges", *20/20*, 27 aprilie 2007.

576 Centrul Național pentru Egalitate Transgen estimează că între 0,25 și 1% din populație este transsexuală; vezi p. 1 din broșura organizației „Understanding Transgender" (2009).

577 Citatul din Holly Devor apare la p. xxvi din *FTM: Female-to-Male Transsexuals in Society* (1997).

577 Cuvântul *cisgender* (cisgen) este suficient de nou pentru a nu fi fost încă inclus în *Oxford English Dictionary*, dar suficient de cunoscut pentru a avea o pagină Wikipedia dedicată (http://en.wikipedia.org/wiki/Cisgender); neologismul *zissexuelle* a apărut într-un articol publicat în 1991 de sexologul german Volkmar Sigusch, iar *cisgender* apare în postări pe Usenet încă din 1994.

577 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Venessia, Joseph, Josie și Jade Romero din 2009 și comunicări ulterioare.

578 Site-ul web al TransYouth Family Allies: http://imatyfa.org/. (După ce am început lucrul la acest capitol, am devenit membru al consiliului de administrație al TYFA.)

580 Josie a fost de acord să fie subiectul documentarului National Geographic din 2010 *Sex, Lies and Gender* și al articolului scris de Stephanie Innes, „Meet Josie, 9: No secret she's transgender", *Arizona Star*, 25 iulie 2010.

581 Un studiu recent a stabilit că din cele 4 508 de gene transcrise în mod activ în creierul de șoarece, 257 sunt exprimate mai intens la masculi și 355 la femele; vezi Xia Yang *et al.*, „Tissue-specific expression and regulation of sexually dimorphic genes in mice", *Genome Research* 16, nr. 8 (august 2006). Aceste numere sunt mult mai mari decât numerele genelor responsabile cu diferențierea gonadelor. Cum creierul uman are o dimensiune și o complexitate mult mai mari, putem deduce că numărul de gene asociate cu procesele sexual dimorfice

altele decât reproducerea, dar incluzând comportamentul și predispoziția, este mult mai mare. Pentru o trecere în revistă utilă a cercetărilor actuale privind contribuțiile geneticii și epigeneticii la diferențele de comportament în funcție de sex, vezi Irfan A. Qureshi și Mark F. Mehler, „Genetic and epigenetic underpinnings of sex differences in the brain and in neurological and psychiatric disease susceptibility“, *Progress in Brain Research* 186 (2010). Pentru mai multe despre contribuțiile geneticii și biologiei la definirea identității de gen, vezi Louis Gooren, „The biology of human psychosexual differentiation“, *Hormones & Behaviour* 50 (2006) pp. 589–601; Dick F. Swaab, „Sexual differentiation of the brain and behaviour“, *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 21, nr. 3 (septembrie 2007); și Lauren Hare *et al.*, „Androgen receptor repeat length polymorphism associated with male-to-female transsexualism“, *Biological Psychiatry* 65, nr. 1 (1 ianuarie 2009).

581 Dacă nu precizez altceva, toate citatele din Norman Spack provin din interviul pe care i l-am luat în 2009.

581 Posibila influență a dietil-stilbestrolului (DES) asupra dezvoltării disforiei de gen este discutată la pp. 226–271 din Deborah Rudacille, *The Riddle of Gender: Science, Activism and Transgender Rights* (2005); studiul este prezentat la p. 17.

581 Pentru mai multe informații privind perturbatorii endocrini și diferențele de comportament specific unui gen, vezi David Crews și John A. McLachlan, „Epigenetics, evolution, endocrine disruption, health, and disease“, *Endocrinology* 147, nr. 6 (iunie 2006). Printre consemnările lui Nicholas Kristof pe acest subiect se numără „It’s time to learn from frogs“, *New York Times*, 27 iunie 2009; și „Chemicals and our health“, *New York Times*, 16 iulie 2009.

581 Citatul din Georges Canguilhem („Diversitatea nu e o boală; anormalul nu este totuna cu patologicul“) apare la p. 137 a cărții sale *The Normal and the Pathological* (1991).

581 Criteriile de diagnosticare a tulburării identității de gen (GID) apar la pp. 576–580 din *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR*, ed. a IV-a (2000). Pentru o discuție aprofundată a comportamentelor de gen atipice frecvente în rândul copiilor cu GID, vezi Kenneth J. Zucker și Susan J. Bradley, *Gender Identity Disorder and Psychosexual Problems in Children and Adolescents* (1995); și capitolul „Childhood, interrupted“, la pp. 192–225 din Deborah Rudacille, *The Riddle of Gender* (2005).

582 Heino Meyer-Bahlburg analizează cât de mult se abat din punct de vedere statistic copiii cu GID de la comportamentul de gen tipic în lucrarea sa „Gender identity disorder of childhood: Introduction“, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 24, nr. 6 (noiembrie 1985).

582 Procentele de copii cu GID a căror identificare cu sexul opus persistă la adolescență au la bază constatările din Richard Green, *The „Sissy Boy Syndrome“ and the Development of Homosexuality* (1987); Kelley D. Drummond *et al.*, „A follow-up study of girls with gender identity disorder“, *Developmental Psychology* 44, nr. 1 (ianuarie 2008); și M.S. Wallien și Peggy T. Cohen-Kettenis, „Psychosexual outcome of gender-dysphoric children“, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47, nr. 12 (decembrie 2008).

582 Citatul din Kelly Winters („Comportamente care ar fi obișnuite sau chiar exemplare…“) provine din eseul său „Issues of GID diagnosis for transsexual women and men“ (2007).

583 Gerald Mallon și Teresa DeCrescenzo vorbesc despre „corectivul sport“ și „corectivul bunelor maniere“ la p. 58 din *Social Services with Transgendered Youth* (1999); și la p. 230 a articolului lor „Transgender children and youth: A child welfare practice perspective“, *Child Welfare* 85, nr. 2 (martie–aprilie 2006).

583 Citatul din Diane Ehrensaft („Specialiștii din domeniul sănătății mintale le-au făcut constant rău…") provine din Lois Wingerson, „Gender identity disorder: Has accepted practice caused harm?", *Psychiatric Times*, 19 mai 2009.
583 Observația Deborei Rudacille despre GID („Diagnosticul legitimează gama de intervenții hormonale și chirurgicale…") apare la p. 216 din *The Riddle of Gender* (2005).
583 Citatul din William Narrow („Rezultatul negativ al păstrării lui este stigmatul…") provine din Susan Jeffrey, „APA 2009: DSM-V on track for 2019, but difficult decisions lie ahead", *Medscape Medical News*, 26 mai 2009.
583 Deși operația de reatribuire a genului nu este acoperită de asigurările de sănătate, în noiembrie 2011 Fiscul a renunțat la contestarea unei hotărâri din 2010 a Tribunalului financiar prin care se permitea deducerea costurilor operației din impozitul federal datorat; vezi Jonathan Berr, „Sex change surgery is now tax deductible", *Time*, 10 noiembrie 2011.
583 Toate citatele din Michele Angello provin din interviul pe care i l-am luat în 2009 și comunicări ulterioare.
583 Vezi „AMA policy regarding sexual orientation" (2007), http://www.ama-assn.org/ama/pub/about-ama/our-people/member-groups-sections/glbt-advisory-committee/ama-policy-regarding-sexual-orientation.page.
584 Citatul din Edgardo Menvielle („Scopul este să-i asigurăm copilului o bună integrare…") provine din Patricia Leigh Brown, „Supporting boys or girls when the line isn't clear", *New York Times*, 2 decembrie 2006.
584 Caracterizarea scrierilor lui Peggy Cohen-Kettenis apare la p. 29 din Alice Dreger, „Gender identity disorder in childhood: Inconclusive advice to parents", *Hastings Centre Report* 39, nr. 1 (ianuarie–februarie 2009).
584 Citatele din Aristotel („«singura cauză» care explică «de ce omul e om sau muzicianul e muzician» este pur și simplu faptul că «lucrul este inseparabil de sine însuși»") apar la p. 306 din Aristotel, *Metafizica*, comentariu, trad. și note de Andrei Cornea, Humanitas, București, 2007).
584 Afirmația lui John Locke că „omul este om" apare în „Mr Locke's reply to the Bishop of Worcester", în *The Works of John Locke, Esq., in Three Volumes*, vol. 1 (1727), p. 419.
584 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Bettina și Greg Verdi din 2009 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.
587 Citatele din aceste două paragrafe din cei doi părinți de persoane trans și din fiul trans al unuia dintre ei provin din interviuri realizate în perioada 2007–2010.
588 Vezi Richard Green și John Money, *Transsexualism and Sex Reassignment* (1969). Money s-a referit prima dată în mod public la cazul „John/Joan" în *Man and Woman, Boy and Girl* (1972).
588 David Reimer și-a spus povestea lui John Colapinto, care a publicat-o prima dată sub titlul „The true story of John/Joan", *Rolling Stone*, 11 decembrie 1997; și trei ani mai târziu în *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl* (2000). Colapinto a comentat moartea lui Reimer în „Gender gap: What were the real reasons behind David Reimer's suicide?", *Slate*, 3 iunie 2004.
588 Pentru consemnări ale studiului de la Johns Hopkins, vezi William G. Reiner și John P. Gearhart, „Discordant sexual identity in some genetic males with cloacal exstrophy assigned to female sex at birth", *New England Journal of Medicine* 350, nr. 4 (22 ianuarie 2004); și William G. Reiner, „Gender identity and sex-of-rearing in children with disorders of sexual differentiation", *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 18, nr. 6 (iunie 2005).
588 Citatul din William G. Reiner („Acești copii demonstrează…") provine dintr-un comunicat de presă al Johns Hopkins University, „Hopkins research shows nature, not nurture, determines gender", 12 mai 2000.

588 Pentru studiul cu băieți efeminați realizat de UCLA, vezi George Rekers, O. Ivar Lovaas și B. Low, „Behavioural treatment of deviant sex role behaviours in a male child", *Journal of Applied Behavioural Analysis* 7 (1974); și Richard Green, *The „Sissy Boy Syndrome" and the Development of Homosexuality* (1987).

589 Incidentul care a pus capăt carierei publice a lui George Rekers ca purtător de steag împotriva homosexualității din interiorul comunității academice a fost consemnat prima dată de Penn Bullock și Brandon K. Thorp în „Christian right leader George Rekers takes vacation with «rent boy»", *Miami New Times*, 4 mai 2010.

589 Citatul din sora lui Kirk Murphy provine din reportajul lui Scott Bronstein și Jesse Joseph pentru Cable News Network, „Therapy to change «feminine» boy created a troubled man, family says", difuzat pe 10 iunie 2011.

589 Vezi Phyllis Burke, *Gender Shock: Exploding the Myths of Male and Female* (1996).

589 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Tony Ferraiolo și Anne Ferraiolo din 2008 și comunicări ulterioare.

592 Site-ul web al Jim Collins Foundation: http://jimcollinsfoundation.org.

593 Informațiile despre cantitățile de hormoni ai sexului opus necesare pentru realizarea tranziției provin din interviul meu cu Norman Spack din 2009. Pentru o discuție detaliată a tratamentului hormonal, vezi Wylie C. Hembree *et al.*, „Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 94, nr. 9 (septembrie 2009); și Louis J. Gooren, Erik J. Giltay și Mathijs C. Bunck, „Long-term treatment of transsexuals with cross-sex hormones: Extensive personal experience", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 93, nr. 1 (ianuarie 2008).

593 Vezi World Professional Association for Transgender Health, *Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association's Standards of Care for Gender Identity Disorders*, 6th version (2001).

594 Diversele tipuri de operații asociate cu reatribuirea genului sunt descrise extrem de detaliat în capitolul „Medical and surgical options", la pp. 196–211, din Mildred L. Brown și Chloe Ann Rounsley, *True Selves: Understanding Transsexualism* (1996). Vezi și TS Roadmap, http://www.tsroadmap.com/physical/hair/zapidx.html.

594 Pentru o sursă academică despre inhibitorii secreției de hormoni, vezi Norman Spack, „An endocrine perspective on the care of transgender adolescents", *Journal of Gay & Lesbian Mental Health* 13, nr. 4 (octombrie 2009). Printre articolele din presă pe acest subiect se numără Lauren Smiley, „Girl/boy interrupted", *SF Weekly*, 11 iulie 2007; și Hanna Rosin, „A boy's life", *Atlantic Monthly*, noiembrie 2008.

595 Printre studiile complementare pe grupul olandez se numără Peggy T. Cohen-Kettenis și Stephanie H. van Goozen, „Sex reassignment of adolescent transsexuals: A follow-up study", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36 (1997); Yolanda L. Smith, Stephanie H. van Goozen și Peggy T. Cohen-Kettenis, „Adolescents with gender identity disorder who were accepted or rejected for sex reassignment surgery: A prospective follow-up study", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 40 (2001); și Yolanda L. Smith *et al.*, „Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals", *Psychological Medicine* 35 (2005). Pentru un rezumat accesibil al acestor cercetări, vezi Peggy Cohen-Kettenis, H.A. Delemarre–van de Waal și L.J. Gooren, „The treatment of adolescent transsexuals: Changing insights", *Journal of Sexual Medicine* 5, nr. 8 (august 2008).

595 Politicile britanice privind terapia cu inhibitori ai secreției de hormoni sunt discutate în Simona Giordano, „Lives in a chiaroscuro: Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?“, *Journal of Medical Ethics* 34, nr. 8 (august 2008); Naomi Coleman, „Boys will be girls“, *Guardian*, 20 august 2003; și Viv Groskop, „My body is wrong“, *Guardian*, 14 august 2008.

595 Domenico Di Ceglie declară că 20% din pacienții săi optează să nu meargă până la capăt cu reatribuirea genului în Lauren Smiley, „Girl/boy interrupted“, *SF Weekly*, 11 iulie 2007.

595 Toate citatele din Shannon Minter provin din interviul pe care i l-am luat în 2009 și comunicări ulterioare.

596 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Jennifer Finney Boylan și Hildegarde Boylan din 2007. În plus, am mai folosit și câteva pasaje din Jennifer Finney Boylan, *She's Not There: A Life in Two Genders* (2003).

599 Alice Domurat Dreger deplânge tranziția făcută devreme și rigiditatea rolurilor sexuale în articolul său „Trans advocates (at least where genderqueer kids are concerned)“, *Stranger (The Queer Issue: You're Doing It Wrong)*, 21 iunie 2011.

599 Citatul din Just Evelyn („Știam că va avea o viață grea și tristă…“) apare la p. 6 a cărții sale, *Mom, I Need to Be a Girl* (1998).

599 Citatul din Aleshia Brevard („Am încercat în mod conștient să creez un băiețel…“) apare în eseul său din 2001, „The woman I was not born to be“, la pp. 242–243 din *Sexual Metamorphosis: An Anthology of Transsexual Memoirs*, coordonat de Jonathan Ames (2005).

599 Relatarea lui Cris Beam despre „Ariel“ apare la p. 77 din *Transparent: Love, Family, and Living the T with Transgendered Teenagers* (2007).

599 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Hendrik și Alexia Koos din 2009. Toate numele sunt pseudonime.

600 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Rex și Karen Butt and Cadence Case din 2009 și comunicări ulterioare.

602 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Jonah și Lily Marx din 2008 și 2009. Toate numele persoanelor sunt pseudonime și am schimbat o parte din detaliile după care ar fi putut fi identificate.

603 Vezi declarația de poziție din 2000 a American Psychiatric Association „Position statement on therapies focused on attempts to change sexual orientation (reparative or conversion therapies)“. Vezi și comunicatul de presă din august 2009 al American Psychological Association Task Force on Appropriate Therapeutic Responses to Sexual Orientation, „Insufficient evidence that sexual orientation change efforts work“. Pentru „polemica intensă“ legată de terapia de conversie pentru persoanele trans, vezi nota următoare.

603 Printre publicațiile lui Kenneth Zucker se numără: Kenneth J. Zucker și Susan J. Bradley, *Gender Identity Disorder and Psychosexual Problems in Children and Adolescents* (1995); Susan J. Bradley și Kenneth J. Zucker, „Gender identity disorder: A review of the past 10 years“, *Journal of the Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36, nr. 7 (iulie 1997); și Susan J. Bradley și Kenneth J. Zucker, „Children with gender nonconformity: Drs. Bradley and Zucker reply“, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, nr. 3 (martie 2003). Pentru o abordare jurnalistică a cercetării lui Zucker, vezi Alix Spiegel, „Q&A: Therapists on gender identity issues in kids“, NPR, difuzat pe 7 mai 2008; și Daniel Goleman, „The wrong sex: A new definition of childhood pain“, *New York Times*, 22 martie 1994. Printre criticii lui Zucker se numără Simon D. Pickstone-Taylor's în scrisoarea sa „Children with gender nonconformity“, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, nr. 4 (martie 2003); Y. Gavriel Ansara și Peter Hegarty, „Cisgenderism in

psychology: Pathologising and misgendering children from 1999 to 2008“, *Psychology & Sexuality* 2 (2011); și Stephanie Wilkinson, „Drop the Barbie! If you bend gender far enough, does it break?“, *Brain, Child: The Magazine for Thinking Mothers* (toamna 2001).

604 Site-uri web ale organizațiilor: NARTH (National Association for Research and Therapy of Homosexuality), http://www.narth.com/; Catholic Education Resource Centre, http://www.catholiceducation.org/. Printre lucrările publicate și promovate de CERC și NARTH care citează cercetările lui Zucker se numără Richard Fitzgibbons Jr și Joseph Nicolosi, „When boys won't be boys: Childhood gender identity disorder“, *Lay Witness* (iunie 2001); Joseph Nicolosi și Linda Ames Nicolosi, *A Parent's Guide to Preventing Homosexuality* (2002); și A. Dean Byrd și NARTH Scientific Advisory Committee, „Gender identity disorders in childhood and adolescence: A critical inquiry and review of the Kenneth Zucker research“ (martie 2007). Printre susținătorii terapiei de conversie se numără și evreii ortodocși, de exemplu, Susan L. Rosenbluth, „Help for Jewish homosexuals that is consistent with Torah principles“, *Jewish Voice & Opinion* 13, nr. 4 (decembrie 1999).

604 Descrierea de către o mamă a experienței cu implementarea terapiei de conversie provine din reportajul lui Alix Spiegel pentru NPR „Two families grapple with sons' gender preferences: Psychologists take radically different approaches in therapy“, *All Things Considered*, 7 mai 2008.

604 Pentru studiul complementar pe pacienții de la clinica lui Zucker, vezi Kelley D. Drummond *et al.*, „A follow-up study of girls with gender identity disorder“, *Developmental Psychology* 44, nr. 1 (ianuarie 2008).

604 Mama care și-a exprimat dubiile că fiica ei adultă îi va supraviețui apare în Hanna Rosin, „A boy's life“, *Atlantic Monthly*, noiembrie 2008. Rosin consemnează comparația lui Zucker a „copiilor mici care cred că ar trebui să aibă sexul opus cu cei care vor să-și amputeze membre sănătoase sau care se cred pisici sau cei care suferă de ceea ce se numește tulburare de identitate etnică. «Dacă un puști negru de cinci ani ar veni la mine la clinică și ar spune că vrea să fie alb, l-am sprijini în acest sens?», mi-a spus el. «Nu prea cred. Ba mai mult ne-ar veni să spunem: Care e problema cu puștiul ăsta de-l face să creadă că i-ar fi mai bine dacă ar fi alb?»“

605 Caracterizarea pe care Zucker o face copiilor transgen ca rigizi și lipsiți de bucurie este citată în Stephanie Wilkinson, „Drop the Barbie! If you bend gender far enough, does it break?“, *Brain, Child: The Magazine for Thinking Mothers* (toamna 2001).

605 Caracterizarea pe care Zucker o face convingerii că disforia de gen e de neînlăturat ca „reducționism biologic neghiob“ apare la p. 267 din Susan J. Bradley și Kenneth J. Zucker, „Children with gender nonconformity: Drs. Bradley and Zucker reply“, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, nr. 3 (martie 2003); și ca „esențialism progresist“ în reportajul lui Alix Spiegel pentru NPR, din 7 mai 2008, „Q&A: Therapists on gender identity issues in kids“.

605 Observațiile lui Susan Coates despre creativitate și anxietate la tinerii cu disforie de gen provin din interviul pe care i l-am luat în 2008 și comunicări ulterioare.

605 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Dolores Martinez și Tyler Holmes din 2009 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

607 Amy Bloom discută contribuția părinților la identificarea copiilor cu sexul opus la p. 38 din *Normal: Transsexual CEOs, Crossdressing Cops, and Hermaphrodites with Attitude* (2002).

608 Heino Meyer-Bahlburg susține că GID nu poate fi clasificată „pe o bază pur științifică“ la p. 461 din articolul său „From mental disorder to iatrogenic hy-

pogonadism: Dilemmas in conceptualizing gender identity variants as psychiatric conditions“, *Archives of Sexual Behaviour* 39, nr. 2 (aprilie 2010).

608 Toate citatele din Edgardo Menvielle provin din interviul pe care i l-am luat în 2009 cu excepția cazului în care precizez altceva.

608 Constatarea că 1% dintre persoane nu sunt mulțumite după tranziție este consemnată la p. 211 din Mildred L. Brown și Chloe Ann Rounsley, *True Selves: Understanding Transsexualism* (1996).

608 Danielle Berry își exprimă regretul în legătură cu „aruncarea în prăpastie“ în Lynn Conway, „A warning for those considering MtF sex reassignment surgery (SRS)“ (2005, revizuit în 2007), http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/Warning .html.

609 Citatul din Sam Hashimi provine din Helen Weathers, „A British tycoon and father of two has been a man and a woman… and a man again… and knows which sex he'd rather be“, *Daily Mail Online*, 4 ianuarie 2009.

609 Toate citatele și anecdotele lui Kim Pearson provin din interviurile mele cu ea realizate între 2007 și 2012.

609 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Scott Earle, Lynn Luginbuhl, Morris Earle și Charlie Earle în 2007 și 2008. Deși Lynn și Morris n-au avut probleme să le citez numele, Scott m-a rugat să folosesc un pseudonim și așa am făcut; și numele lui Charlie este tot pseudonim.

611 Pentru mai multe despre homosexualitate în rândul persoanelor trans, vezi Autumn Sandeen, care a afirmat la KRXQ pe 11 iunie 2009 că „53% din femeile transgen se consideră lesbiene sau bisexuale și între 10 și 30% din bărbații trans sunt gay“. Pentru cartea lor în lucru, *Understanding Transgender Lives*, Brett Genny Beemyn și Sue Rankin la adresa http://www.umass.edu/stonewall/uploads/listWidget/9002/Understanding%20Transgender%20Lives.pdf prezintă un sondaj în care „o treime din respondenți (32%, n = 1 120) au declarat că au o orientare sexuală bisexuală, iar 30% (n = 1 029) s-au identifica ca heterosexuali. 16% (n = 567) s-au declarat «altceva», inclusiv dar fără a se limita la acestea «un amestec de asexual, gay și heterosexual», «ambivalent», «atras de persoanele genderqueer», «autobisexual», «bisexual când se îmbracă în haine de femeie și altfel heterosexual», «pansexual», «*queer*» și «lesbiană transgen». 12% s-au identificat ca lesbiene, 4% ca gay și 5% ca asexuali. 1% din respondenți (n = 26) nu au răspuns la această întrebare“.

614 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Kim, John și Shawn Pearson din 2007 și comunicări ulterioare.

616 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Shannon și Keely Garcia din 2009 și comunicări ulterioare.

617 Conform unui sondaj din 2011 sponsorizat de National Centre for Transgender Equality and the National Gay and Lesbian Task Force, „57% au fost într-o măsură sau alta respinși de familie și 43% au fost acceptați“; vezi p. 101 din Jaime M. Grant *et al.*, *Injustice at Every Turn* (2011).

617 Cris Beam relatează dorința mamei respective ca copilul ei transgen să moară de SIDA la p. 36 din *Transparent: Love, Family, and Living the T with Transgendered Teenagers* (2007).

617 Fragmentul din scrisoarea mamei indignate către copilul ei transgen este luat de la pp. 175–176 din Mildred L. Brown și Chloe Ann Rounsley, *True Selves* (1996).

618 Dezlănțuirea moralizatoare transfobă la oră de maximă audiență pe un post de radio și urmările acesteia a fost relatată în *Sacramento Bee*; vezi Carlos Alcalá, „Radio segment on transgender kids raises hackles“, *21Q: A Bee Entertainment Blog*, 2 iunie 2009; Carlos Alcalá, „Under fire, radio host says transgender comments were «a joke»“, *Sacramento Bee*, 4 iunie 2009 (sursa citatelor din

respectiva emisiune radio); Matthew Keys, „Local radio show takes heat, loses advertisers over transgender comments“, *Sacramento Press*, 5 iunie 2009; Bill Lindelof, „Transgender controversy“, *Sacramento Bee*, 9 iunie 2009; Carlos Alcalá, „On-air controversy: Radio show back today with transgender advocates“, *Sacramento Bee*, 11 iunie 2009; și Bill Lindelof, „Broadcasters apologise on air for transgender remarks“, *Sacramento Bee*, 12 iunie 2009.

618 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Hailey Krueger și Jane Ritter din 2009. Toate numele sunt pseudonime.

621 Vezi studiul National Centre for Transgender Equality and the National Gay and Lesbian Task Force, *Injustice at Every Turn: A Report of the National Transgender Discrimination Survey* (2011); și pentru constatări similare în rândul tinerilor, raportul lui Michael Bochenek și A. Widney Brown pentru Human Rights Watch, *Hatred in the Hallways: Violence and Discrimination against Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Students in U.S. Schools* (2001).

622 Statisticile privind numărul de tineri transgen fără adăpost și care se prostituează provin din raportul din 2007 al lui Nicholas Ray pentru National Gay & Lesbian Task Force, „Lesbian, gay, bisexual and transgender youth: An epidemic of homelessness“; și David Kihara, „Giuliani's suppressed report on homeless youth“, *Village Voice*, 24 august 1999.

622 Citatul din lucrătorul sexual transgen („Îmi place atenția: mă face să mă simt iubit“) provine din Corey Kilgannon, „After working the streets, bunk beds and a Mass“, *New York Times*, mai 2, 2007.

622 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Albert Cannon, Roxanne Green și Dante Haynes din 2009.

623 Uciderea lui Teish Green și procesul lui Dwight DeLee au fost urmărite cu meticulozitate de *Syracuse Post-Standard*; pentru un indice al articolelor pe acest subiect, căutați pe http://www.syracuse.com cu cuvintele-cheie *Moses Cannon*. Printre articolele consultate pentru acest pasaj se numără Matt Michael, „Syracuse man was killed for being gay, police say“, *Syracuse Post-Standard*, 16 noiembrie 2008; Jim O'Hara, „Syracuse man indicted on hate-crime murder charge“, *Syracuse Post-Standard*, 3 aprilie 2009; și Jim O'Hara, „Dwight DeLee gets the maximum in transgender slaying“, *Syracuse Post-Standard*, 18 august 2009.

624 Citatul din Michael Silverman despre judecarea lui Dwight DeLee provine din interviul pe care i l-am luat în 2009.

625 Statisticile privind numărul de persoane transgen ucise provin de pe site-ul de informare Remembering Our Dead al lui Gwendolyn Ann Smith: http://www.gender.org/remember. Pentru discuții despre propunerile de extindere a protecției oferite de legislația împotriva crimelor bazate pe ură la persoanele transgen, vezi David Stout, „House votes to expand hate-crime protection“, *New York Times*, 4 mai 2007. Vezi și http://www.transgenderdor.org/.

625 Carsten Balzer menționează incidența internațională a uciderii persoanelor transgen și uciderea frecventă a minorilor la pp. 156–157 ale raportului său „Preliminary results of Trans Murder Monitoring Project“, *Liminalis* 3 (iulie 2009); la p. 157, Balzer citează relatarea incidentului portughez făcută de Thomas Hammarberg în „Discrimination against transgender persons must no longer be tolerated“, Biroul Comisarului pentru drepturile omului, 2009.

625 Articole de știri contemporane despre uciderea unor persoane transgen: Krissy Bates: Abby Simons, „«The killing of one of our own»“, *Minneapolis Star Tribune*, 22 ianuarie 2011; și Abby Simons, „Man guilty of murdering transgender victim“, *Minneapolis Star Tribune*, 24 noiembrie 2011. Tyra Trent: Jessica Anderson, „Vigil remembers transgender murder victim“, *Sun*, 5 martie 2011.

Marcal Camero Tye: Jeannie Nuiss, „FBI may investigate dragging death as hate crime“, *Commercial Appeal*, 20 martie 2011. Nate Nate: Dale Lezon, „HPD releases suspect sketch in cross-dresser's killing“, *Houston Chronicle*, 14 iunie 2011. Lashai Mclean: Pat Collins, „Transgender person slain in northeast“, *NBC Washington*, 21 iulie 2011. Camila Guzman: Steven Thrasher, „Camila Guzman, transgender murder victim, remembered in East Harlem vigil“, *Village Voice*, 12 august 2011. Gaurav Gopalan: Trey Graham, „The final days of Gaurav Gopalan“, *Washington City Paper*, 21 septembrie 2011. Shelley Hilliard: Gina Damron, „Mom waits for answers in transgender teen's death“, *Detroit Free Press*, 12 noiembrie 2011.

625 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Anne O'Hara, Marshall Camacho, Glenn Stevens și Kerry Adahy din 2009. Toate numele sunt pseudonime.

630 Citatul din Judith Butler („Unii s-ar putea întreba la ce folosește în final «deschiderea posibilităților»...“) apare la p. viii din ediția revizuită a cărții sale *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (1999).

631 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Bridget și Matt McCourt din 2009. Toate numele sunt pseudonime.

632 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Nicole, Ben și Anneke Osman din 2009.

633 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Vicky Pearsall din 2007 și comunicări ulterioare. Toate numele sunt pseudonime.

634 Comentariul lui Emmy Werner despre copiii cu gen flexibil provine dintr-un interviu cu Robin Hughes în episodul „Resilience“ din cadrul emisiunii de radio australiene *Open Mind*, difuzat pe 29 aprilie 1996.

634 Citatele din Renée Richards în care dezaprobă noțiunea de fluiditate a genului provin din Debra Rosenberg, „Rethinking gender“, *Newsweek*, 21 mai 2007; and Maureen Dowd, „Between torment and happiness“, *New York Times*, 26 aprilie 2011.

634 Remarca lui Justin Vivian Bond despre „cultivarea propriei firi“ provine din Mike Albo, „The official Justin Bond“, *Out*, 11 aprilie 2011.

634 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Eli, Joanna și Kate Rood din 2007 și comunicări ulterioare, precum și blog-ul lui Eli: http://translocative.blogspot.com/.

636 Citatul din Kate Rood („Eli va deveni în curând infertil...“) provine din articolul său „The sea horse: Our family mascot“, *New York Times*, 2 noiembrie 2008.

636 Citatul final din Eli Rood provine din eseul său „Not quite a beginning“, *Eli's Coming*, 3 februarie 2006, http://translocative.blogspot.com/2006/02/not-quite-beginning.html.

636 Vezi David Smith, „Gender row athlete Caster Semenya wanted to boycott medal ceremony“, *Guardian*, 21 august 2009.

637 Președintele Comisiei medicale a Comitetului Olimpic Internațional Arne Ljungqvist a recunoscut că „Nu există o tehnică de laborator solidă din punct de vedere științific prin care să se poată deosebi un bărbat de o femeie“ în Debra Rosenberg, „Rethinking gender“, *Newsweek*, 21 mai 2007.

637 Caster Semenya a declarat „mă accept“ în editorialul dintr-un număr din septembrie 2009 al revistei sud-africane *YOU*, consemnat în *Independent Online*, 8 septembrie 2009.

637 Acest pasaj are la bază interviul meu cu Shannon Minter din 2009.

637 Textul integral al deciziei în cauza *In re the marriage of Michael J. Kantaras* v. *Linda Kantaras* (dosarul nr. 98-5375CA, Circuit Court of the Sixth Judicial Circuit in and for Pasco County, Florida, februarie 2003), se găsește la adresa http://www.transgenderlaw.org/cases/kantarasopinion.pdf; citatul din judecător („Transsexualismul este o problemă enorm de complexă și dificilă care merită cel mai înalt grad de respect și înțelegere...“) apare la p. 774.

638 Facerea 5:2: „Bărbat și femeie a făcut."
638 Acest pasaj are la bază interviurile mele cu Carol McKerrow, Don Harriot, Kim Reed și alți membri ai familiilor lor realizate în 2009 și interviuri și comunicări ulterioare, precum și filmul lui Kim *Prodigal Sons* (2009) și participarea lui Kim și Carol la emisiunea lui Oprah Winfrey în 2010.
642 Vezi Martin J. Kidston, „Helena prodigal son returning as woman", *Independent Record*, 24 septembrie 2009; vezi și reportajul lui Kidston despre proiecția filmului două zile mai târziu, „250 pack church for transgender documentary", *Independent Record*, 26 septembrie 2009.
644 Versurile de Alfred, Lord Tennyson provin din „In memoriam A.H.H." (1849), p. 155 din *The Complete Works of Alfred Lord Tennyson* (1891).
645 Cartea pe care am scris-o despre arta rusească este *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost* (1991).

XII: Tată

649 Citatele din Bree Walker și gazdele talk-show-ului („Am fost șocată că…" și „E corect…") provin din Daniel Corone, „Bree Walker blasts KFI's *Baby Talk*", *Los Angeles Times*, 17 august 1991.
649 Al doilea citat din Bree Walker („Am simțit că îmi terorizează sarcina…") provine din Steven A. Holmes, „Radio talk about TV anchor's disability stirs ire in Los Angeles", *New York Times*, 23 august 1991.
649 Citatul din Bill Holt („Cei care hotărăsc că Bree Walker n-ar trebui să aibă copii…") provine din Daniel Corone, „Bree Walker blasts KFI's *Baby Talk*", *Los Angeles Times*, 17 august 1991.
649 Toate citatele din Joanna Karpasea-Jones provin din articolul său „Daring disabled parenting", *Mothering*, noiembrie–decembrie 2007.
650 Citatul din Adrienne Asch („Boala cronică și dizabilitatea nu sunt echivalente cu boala acută sau rănirea bruscă…") este de la pp. 1650–1651 ale articolului său „Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy", *American Journal of Public Health* 89, nr. 11 (noiembrie 1999). A fost comprimat.
650 Vezi Laura Rothenberg, *Breathing for a Living* (2004) și articolul meu „The Amazing Life of Laura", *Glamour*, iulie 2003.
651 Referința la „copiii pe comandă" provine din Lindsey Tanner, „Physicians could make the perfect imperfect baby", *Los Angeles Times*, 31 decembrie 2006.
651 Pentru studiul care constată că 3% din clinicile care se ocupă cu DGP au selectat embrioni *cu* o anumită dizabilitate, vezi Susannah Baruch, David Kaufman și Kathy L. Hudson, „Genetic testing of embryos: Practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics", *Fertility & Sterility* 89, nr. 5 (mai 2008).
651 Comentariul lui Robert J. Stillman („…Nanismul și surditatea nu reprezintă norma") apare în Darshak Sanghavi, „Wanting babies like themselves, some parents choose genetic defects", *New York Times*, 5 decembrie 2006.
651 Citatul din Michael Bérubé („Întrebarea e dacă vom menține un sistem social care permite imprevizibilitatea…") apare la p. 86 din memoriile sale, *Life as We Know It: A Father, a Family and an Exceptional Child* (1996).
651 Legea privind fertilizarea și embriologia la om din 2008 reprezintă o modificare și actualizare a legislației adoptate în 1990; pentru textul integral, vezi http://www .legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents. Controversa legată de prevederile acestei legi în materie de dizabilitate a fost prezentată în Steven D. Emery, Anna Middleton și Graham H. Turner, „Whose deaf genes are they

anyway?: The Deaf community's challenge to legislation on embryo selection", *Sign Language Studies* 10, nr. 2 (iarna 2010). Comentariul bloggerului care scrie sub pseudonimul Mishka Zena provine din postarea „Eugenics too close to home: Tomato Lichy, U.K. activist", *Endless Pondering*, 10 martie 2008, la http://www.mishkazena.com/2008/03/10/eugenics-too-close-to-home-tomato-livy-uk-activist.

652 Sharon Duchesneau și Candace McCullough își spun povestea în Liz Mundy, „A world of their own", *Washington Post Magazine*, 31 martie 2002. Pentru un articol academic pe acest subiect, vezi Humphrey-Dirksen Bauman, „Designing deaf babies and the question of disability", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 3 (vara 2005).

652 Vezi Wendy McElroy, „Victims from birth: Engineering defects in helpless children crosses the line", FOX News, 9 aprilie 2002.

652 Scrisoarea lui John Sproston către redacție în care și-a exprimat consternarea provocată de hotărârea lui Sharon Duchesneau și Candace McCullough de a da naștere unui copil surd („Faptul că trei oameni au putut să priveze în mod deliberat o altă persoană de o facultate naturală...") a fost publicată în *Washington Post* pe data de 9 iunie 2004 și a fost citată în Judith F. Daar, „ART and the search for perfectionism: On selecting gender, genes, and gametes", *Journal of Gender, Race and Justice* 9, nr. 2 (iarna 2005).

652 Citatul din John Corvino („Ar fi putut alege alt donator...") provine din articolul său „Why Baby Gauvin is not a victim", *Gay & Lesbian Review Worldwide* 9, nr. 6 (2002).

652 Comentariul lui Patrick Boudreault („Nimeni n-a pomenit vreun moment asurzirea intenționată a unui copil născut cu auz") provine dintr-o comunicare personală din 2008.

652 Comentariul lui Sean Tipton despre normalitatea dorinței părinților de a aduce pe lume copii care să le semene și răspunsurile lui Sharon și Candy provin din Liza Mundy, „A world of their own", *Washington Post Magazine*, 31 martie 2002.

653 Observația Carinei Dennis („Comunicarea și dorința de intimitate sunt esențiale condiției umane...") apare la p. 894 a articolului său „Genetics: Deaf by design", *Nature* 431 (21 octombrie 2004).

653 Vezi William Saletan, „Deformer babies: The deliberate crippling of children", *Slate*, 21 septembrie 2006.

653 Sondajul realizat de Johns Hopkins în clinicile DGP este prezentat în Susannah Baruch, David Kaufman și Kathy L. Hudson, „Genetic testing of embryos: Practices and perspectives of US *in vitro* fertilization clinics", *Fertility & Sterility* 89, nr. 5 (mai 2008).

653 Vezi Gautam Naik, „A baby, please. Blond, freckles, hold the colic: Laboratory techniques that screen for diseases in embryos are now being offered to create designer children", *Wall Street Journal*, 12 februarie 2009.

653 Vezi comunicatul de presă al University College London „First baby tested for breast cancer form BRCA1 before conception born in UK", 9 ianuarie 2009; și reportajul CNN „«Cancer-free» baby born in London", difuzat pe 9 ianuarie 2009.

653 Planurile Los Angeles Fertility Institutes de a oferi posibilitatea selectării genului, părului și culorii ochilor au fost relatate în Gautam Naik, „A baby, please. Blond, freckles, hold the colic: Laboratory techniques that screen for diseases in embryos are now being offered to create designer children", *Wall Street Journal*, 12 februarie 2009.

654 Rezultatele sondajului de opinie realizat de Johns Hopkins cu privire la testarea genetică sunt consemnate în Aravinda Chakravarti *et al.*, *Reproductive Genetic Testing: What America Thinks* (2004).

654 Vezi Michael J. Sandel, *The Case Against Perfection* (2007).

654 Citatul din Marc Lappé („Ar fi de neconceput și imoral…“) provine din lucrarea sa avangardistă despre selecția genetică, „How much do we want to know about the unborn?“, *Hastings Centre Report* 3, nr. 1 (februarie 1973).

654 Observația Patriciei Bauer că „testarea prenatală îți transformă dreptul de a avorta un copil cu dizabilitate mai degrabă într-o datorie de a avorta un copil cu dizabilitate“ provine din articolul său „The abortion debate no one wants to have“, *Washington Post*, 18 octombrie 2005.

655 Afirmația „Mobilitatea socială americană este excepțională; dacă ne remarcăm prin ceva este prin mobilitatea de jos în sus limitată“ provine din Scott Winship, „Mobility impaired“, *National Review*, 14 noiembrie 2011.

656 Vezi Gurinder Osan, „Baby with two faces born in North India“, Associated Press/MSNBC, 9 aprilie 2008. Toate citatele sunt din acest reportaj.

656 Moartea lui Lali în urma unui atac de cord a fost consemnată în cadrul emisiunii *Body Shock* a postului de televiziune Channel 4, difuzată pe 16 septembrie 2008.

657 Catastrofa dendrologică din New Haven și eforturile de salvare ale municipalității sunt descrise în Charlotte Libov, „New Haven holding on to «Elm City» nickname“, *New York Times*, 24 aprilie 1988; Bruce Fellman, „The Elm City: Then and now“, *Yale Alumni Magazine*, septembrie/octombrie 2006; și David K. Leff, „Remaining elms hint at tree's elegant past“, *Hartford Courant*, 27 octombrie 2011.

658 Parcursul nostru și al altor părinți gay care încearcă să-și întemeieze o familie cu ajutorul tehnologiei reproducerii asistate este descris în Emma Brockes, „Gay parenting: It's complicated“, *Guardian*, 20 aprilie 2012. Am scris despre experiențele mele în „Meet my real modern family“, *Newsweek*, 30 ianuarie 2011.

668 Roger Penrose discută principiul antropic la pp. 433–434 din *The Emperor's New Mind: Concerning Computers, Minds, and the Laws of Physics* (1989).

670 Citatul din William Dean Howells („publicul american își dorește tot timpul o tragedie cu final fericit“) apare la p. 147 din autobiografia lui Edith Wharton, *A Backward Glance* (1934).

670 A se compara, de exemplu, abordarea centrată pe intuiție promovată de psihologi precum Erik H. Erikson (vezi antologia sa din 1959, *Identity and the Life Cycle*) cu tehnicile cognitive descrise de Martin Seligman în *Learned Optimism* (1991).

Bibliografie

Această bibliografie cuprinde toate sursele citate direct. Alte referințe mi-au influențat concepția și m-au ajutat să înțeleg mai clar subiectele tratate, iar cercetătorii care m-au asistat au adăugat și ei un număr de titluri. O bibliografie completă care include toate aceste titluri poate fi găsită la http://www.andrew solomon.com/far-from-the-tree/bibliography.

Abbott, Douglas A. și William H. Meredith, „Strengths of parents with retarded children." *Family Relations* 35, nr. 3 (iulie 1986): 371–375.

Abbott, Jack Henry, *In the Belly of the Beast: Letters from Prison*, New York: Random House, 1981.

Abi-Dargham, Anissa *et al.*, „Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 97, nr. 14 (iulie 2000): 8104–8109.

Abi-Dargham, Anissa și Holly Moore, „Prefrontal DA transmission at D1 receptors and the pathology of schizophrenia", *Neuroscientist* 9, nr. 5 (2003)

Ablon, Joan, „Dwarfism and social identity: Self-help group participation". *Social Science & Medicine* 15B (1981): 25–30.

Ablon, Joan, *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism*. New York: Praeger, 1984.

Ablon, Joan, *Living with Difference: Families with Dwarf Children*, New York: Praeger, 1988.

Ablon, Joan, „Personality and stereotype in osteogenesis imperfecta: Behavioural phenotype or response to life's hard challenges?", *American Journal of Medical Genetics* 122A (15 octombrie 2003): 201–214.

Abraham, Willard, *Barbara: A Prologue*, New York: Rinehart, 1958.

Abrahams, Brett S. și Daniel H. Geschwind, „Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology", *Nature Review Genetics* 9, nr. 5 (mai 2008): 341–355.

Abramsky, Sasha și Jamie Fellner, *Ill-Equipped: U.S. Prisons and Offenders with Mental Illness*, New York: Human Rights Watch, 2003.

Accardo, Pasquale J., Christy Magnusen și Arnold J. Capute (ed.), *Autism: Clinical and Research Issues*, Baltimore: York Press, 2000.

Adelson, Betty M., *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2005.

Adelson, Betty M., *The Lives of Dwarfs: Their Journey from Public Curiosity Toward Social Liberation*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2005.

Adelson, Betty și Joe Stramondo, scrisoare nepublicată către editorul *New York Times*, 2005.

Adoption.com Forums, „Children born of rape", Discuție publică, Mesa, AZ: Adoption Media, 2004–2006.

Advanced Bionics, „The Reason to Choose AB“, Valencia, CA: Advanced Bionics, 2009.

Advanced Bionics, „Hear Your Best“, Valencia, CA: Advanced Bionics, 2011.

Advertising Standards Authority, „ASA adjudication on the Option Institute and Fellowship“, Complaint Reference 104067, London: Advertising Standards Authority, 3 martie 2010.

Affleck, Glenn și Howard Tennen, „Appraisal and coping predictors of mother and child outcomes after newborn intensive care“, *Journal of Social & Clinical Psychology* 10, nr. 4 (1991): 424–447.

Affleck, Glenn, Howard Tennen și Jonelle Rowe (ed.), *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath*, New York: primăvara, 1991.

African Commission on Human and Peoples' Rights International Work Group for Indigenous Affairs, *Report of the African Commission's Working Group on Indigenous Populations/Communities: Research and Information Visit to the Republic of Gabon, 15–30 septembrie 2007*, Copenhagen: International Work Group for Indigenous Affairs, 2010.

Agnew, Robert, și Sandra Huguley, „Adolescent violence toward parents“, *Journal of Marriage & the Family* 51, nr. 3 (august 1989): 699–711.

Akter, K. *et al.*, „A review of the possible role of the essential fatty acids and fish oils in the aetiology, prevention or pharmacotherapy of schizophrenia“, *Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics* 37, nr. 2 (aprilie 2012): 132–139.

Alatzoglou, Kyriaki S. și Mehul T. Dattani, „Genetic causes and treatment of isolated growth hormone deficiency: An update“, *Nature Reviews Endocrinology* 6, nr. 10 (octombrie 2010): 562–576.

Albo, Mike, „The official Justin Bond“, *Out*, 11 aprilie 2011.

Alcalá, Carlos, „Radio segment on transgender kids raises hackles“, *21Q: A Bee Entertainment Blog*, 2 iunie 2009. http://www.sacbee.com/static/weblogs/ticket/archives/2009/06/radio-segment-o.html.

Alcalá, Carlos, „Under fire, radio host says transgender comments were «a joke»“, *Sacramento Bee*, 4 iunie 2009.

Alcalá, Carlos, „On-air controversy: Radio show back today with transgender advocates“ *Sacramento Bee*, 11 iunie 2009.

Alexander Graham Bell Association, „The cost of cochlear implants“, Washington, DC: Alexander Graham Bell Association, 2011. http://nc.agbell.org/page.aspx?pid=723.

Alisky, Joseph M. și Kenneth A. Iczkowski, „Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients“, *Hospital & Community Psychiatry* 41, nr. 1 (ianuarie 1990): 93–95.

Allan, Clare, „Misplaced pride“, *Guardian*, 27 septembrie 2006.

Allanson, Judith E. și Judith G. Hall, „Obstetric and gynecologic problems in women with chondrodystrophies“, *Obstetrics & Gynecology* 67, nr. 1 (ianuarie 1986): 74–78.

Allday, Erin, „UCSF, Stanford autism study shows surprises“, *San Francisco Chronicle*, 5 iulie 2011.

Allen, Ann Taylor, „The kindergarten in Germany and the United States, 1840–1914: A comparative perspective“, *History of Education* 35, nr. 2 (martie 2006): 173–188.

Allen, Arthur, „Sound and fury“, *Salon*, mai 24, 2000. http://www.salon.com/health/feature/2000/05/24/cochlear.

Allen, Woody, *The Complete Prose of Woody Allen*, New York: Random House, 1991.

Allison, Rebecca, „Does a cleft palate justify an abortion? Curate wins right to challenge doctors“, *Guardian*, 2 decembrie 2003.

Allport, Susan, *A Natural History of Parenting: A Naturalist Looks at Parenting in the Animal World and Ours*, New York: Three Rivers Press, 1997.

Amador, Xavier Francisco, *I Am Not Sick, I Don't Need Help! How to Help Someone with Mental Illness Accept Treatment*, Peconic, NY: Vida Press, 2007.

American Academy of Pediatrics Policy Committee on Children with Disabilities, „Auditory integration training and facilitated communication for autism", *AAP Policy Committee on Children with Disabilities* 102, nr. 2 (1998): 431–433.

American College of Obstetricians and Gynecologists, „New recommendations for Down's syndrome: Screening should be offered to all pregnant women", comunicat de presă. Washington DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, 2 ianuarie 2007.

American College of Obstetricians and Gynecologists, „Screening for fetal chromosomal abnormalities", *ACOG Practice Bulletin* 77 (ianuarie 2007): 1–11.

American Medical Association, „Pregnancy from rape does not justify abortion", *Journal of the American Medical Association* 43 (6 august 1904): 413.

American Medical Association, „AMA policy regarding sexual orientation", Chicago: American Medical Association, 2007.

American Psychiatric Association, „Position statement on therapies focused on attempts to change sexual orientation (reparative or conversion therapies)", Washington DC: American Psychiatric Association, 2000.

American Psychological Association Task Force on Appropriate Therapeutic Responses to Sexual Orientation, „Insufficient evidence that sexual orientation change efforts work, says APA", comunicat de presă. Washington DC: American Psychological Association, 5 august 2009.

Ames, Jonathan (ed.), *Sexual Metamorphosis: An Anthology of Transsexual Memoirs*, New York: Vintage, 2005.

Amir, Menachem, *Patterns in Forcible Rape*, Chicago: University of Chicago Press, 1971.

Amnesty International, „Liberia: No impunity for rape", New York: Amnesty International, 2004.

Anderson, Jenny, „Fidelity is fined $8 million over improper gifts", *New York Times*, 6 martie 2008.

Anderson, Jessica, „Vigil remembers transgender murder victim", *Sun*, 5 martie 2011.

Ando, Yoichi și Hiroaki Hattori, „Effects of intense noise during fetal life upon postnatal adaptability (statistical study of the reactions of babies to aircraft noise)", *Journal of the Acoustical Society of America* 47, nr. 4, pt. 2 (1970): 1128–1130.

Andreasen, Nancy C., „Schizophrenia: The characteristic symptoms", *Schizophrenia Bulletin* 17, nr. 1 (1991): 27–49.

Andreasen, Nancy C., *Brave New Brain: Conquering Mental Illness in the Era of the Genome*, Oxford and New York: Oxford University Press, 2001.

Andreasen, Nancy C., *The Creating Brain: The Neuroscience of Genius*, New York: Dana Press, 2005.

Andrews, Nigel, „Glowing wonder of an Anatolian epiphany", *Financial Times*, 15 martie 2012.

Andrews, Suzanna, „Arthur Miller's missing act", *Vanity Fair*, septembrie 2007.

Angier, Natalie, „Short men, short shrift: Are drugs the answer?", *New York Times*, 22 iunie 2003.

Ani, Cornelius, Sally Grantham-McGregor și David Muller, „Nutritional supplementation in Down's syndrome: Theoretical considerations and current status", *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, nr. 3 (martie 2000): 207–213.

Anonymous parents of Ashley X, „The «Ashley treatment»" blog inițiat la 2 ianuarie 2007; ultima actualizare18 mai 2008. http://ashleytreatment.spaces.live.com.

Ansara, Y. Gavriel și Peter Hegarty, „Cisgenderism in psychology: Pathologising and misgendering children from 1999 to 2008“, *Psychology & Sexuality* 2 (2011): 1–24.

Ansberry, Clare, „Parents devoted to a disabled child confront old age“, *Wall Street Journal*, 7 ianuarie 2004.

Antonovsky, Aaron, *Health, Stress, and Coping*, San Francisco: Jossey-Bass, 1980.

Apajasalo, M. *et al.*, „Health-related quality of life of patients with genetic skeletal dysplasias“, *European Journal of Pediatrics* 157, nr. 2 (februarie 1998): 114–121.

Applebaum, Samuel, *The Way They Play*, Neptune, NJ: Paganiniana Publications, 1984.

Arana-Ward, Marie, „As technology advances, a bitter debate divides the deaf“, *Washington Post*, 11 mai 1997.

Arguello, P. Alexander și Joseph A. Gogos, „Cognition in mouse models of schizophrenia susceptibility genes“, *Schizophrenia Bulletin* 36, nr. 2 (martie 2010): 289–300.

Arisi, Elena *et al.*, „Cochlear implantation in adolescents with prelinguistic deafness“, *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 142, nr. 6 (iunie 2010): 804–808.

Aristotle, and Jonathan Barnes (ed.), *The Complete Works of Aristotle: The Revised Oxford Translation*, Oxford and New York: Oxford University Press, 1984.

Aristotle, *The New Aristotle Reader.* Princeton, NJ: Princeton University Press, 1987.

Arndt, Tara L., Christopher J. Stodgell și Patricia M. Rodier, „The teratology of autism“, *International Journal of Developmental Neuroscience* 23, nr. 2–3 (aprilie–mai 2005): 189–199.

Arnone, Danilo *et al.*, „Magnetic resonance imaging studies in bipolar disorder and schizophrenia: Meta-analysis“, *British Journal of Psychiatry* 195, nr. 3 (septembrie 2009): 194–201.

Arnos, S. Kathleen *et al.*, „A comparative analysis of the genetic epidemiology of deafness in the United States in two sets of pedigrees collected more than a century apart“, *American Journal of Human Genetics* 83, nr. 2 (august 2008): 200–207.

Arthur, Joyce, „Psychological aftereffects of abortion: The rest of the story“, *Humanist* 57, nr. 2 (martie–aprilie 1997): 7–9.

Asarnow, Robert F. și Joan Rosenbaum Asarnow, „Childhood-onset schizophrenia: Editors' introduction“, *Schizophrenia Bulletin* 20, nr. 4 (octombrie 1994): 591–597.

Asch, Adrienne, „Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy“, *American Journal of Public Health* 89, nr. 11 (noiembrie 1999): 1649–1657.

Asch, Adrienne, „Disability equality and prenatal testing: Contradictory or compatible?“, *Florida State University Law Review* 30, nr. 2 (iarna 2003): 315–342.

Ashliman, D.L., „Changelings“, *Folklore & Mythology Electronic Texts*. University of Pittsburgh, 1997. http://www.pitt.edu/~dash/changeling.html.

Asperger, Hans, „«Autistic psychopathy» in childhood“, trad. Uta Frith, în Uta Frith (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge: Cambridge University Press, 1991:37–92.

Atkinson, Rebecca, „«I hoped our baby would be deaf»“, *Guardian*, 21 martie 2006.

Autism Every Day, film documentar în regia lui Lauren Thierry, New York: Autism Speaks/Milestone Video, 2006.

„«Autism left me hollow», says mother accused of murder“, *Associated Press*, 6 iunie 2007.

Autism Speaks, „Autism Speaks and Cure Autism Now Complete Merger“, comunicat de presă, 5 februarie 2007.

Autistic Self Advocacy Network, „An urgent call to action: Tell NYU Child Study Centre to abandon stereotypes against people with disabilities“, Washington, DC: Autistic Self Advocacy Network, 7 decembrie 2007. http://www.autisticadvocacy.org/modules/smartsection/print.php?itemid=21.

Auyeung, Bonnie *et al.*, „Foetal testosterone and autistic traits in 18- to 24-month-old children“, *Molecular Autism* 1, nr. 11 (iulie 2010): 1–8.

Aviv, Rachel, „God knows where I am: What should happen when patients reject their diagnosis?“, *New Yorker*, 30 mai 2011.

Aviv, Rachel, „No remorse: Should a teenager be given a life sentence?“, *New Yorker*, 2 ianuarie 2012.

Axtman, Kris, „Baby case tests rights of parents“, *Christian Science Monitor*, 27 martie 2003.

Aylward, Elizabeth H. *et al.*, „Cerebellar volume in adults with Down’s syndrome“, *Archives of Neurology* 54, nr. 2 (februarie 1997): 209–212.

Ayres, Chris, „Death of a sacrificial lamb“, *The Times*, 29 august 2003.

Ayres, Chris și Chris Lackner, „Father defends decision to stunt disabled girl’s growth“, *Ottawa Citizen*, 4 ianuarie 2007.

Babel, Isaac, *The Complete Works of Isaac Babel*, trad. Cynthia Ozick. New York: Norton, 2002.

„Babies with made-to-order defects?“, *Associated Press*, 21 decembrie 2006.

Bachem, A., „Absolute pitch“, *Journal of the Acoustical Society of America* 27, nr. 6 (1955): 1180–1185.

Backlar, Patricia, *The Family Face of Schizophrenia: Practical Counsel from America’s Leading Experts*, New York: Putnam, 1994.

Baek, Kwan-Hyuck *et al.*, „Down’s syndrome suppression of tumour growth and the role of the calcineurin inhibitor DSCR1“, *Nature* 459 (25 iunie 2009): 1126–1130.

Bagenstos, Samuel R., „The future of disability law“, *Yale Law Journal* 114, nr. 1 (octombrie 2004): 1–84.

Baggs, Amanda, *Autism Demonized.* 12 februarie 2006. http://web.archive.org/web/20060628231956/http://autismdemonized.blogspot.com/.

Baggs, Amanda, „The original, literal demons“, *Autism Demonized*, 12 februarie 2006.

Bailey, Anthony *et al.*, „Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study“, *Psychological Medicine* 25 (1995): 63–77.

Baio, Jon, „Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008“, *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 30 martie 2012.

Baird, Gillian *et al.*, „Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP)“, *Lancet* 368, nr. 9531 (15 iulie 2006): 210–215.

Baker, Al și Leslie Kaufman, „Autistic boy is slashed to death and his father is charged“, *New York Times*, 23 noiembrie 2006.

Baker, Bruce L. și Jan Blacher, „Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement“, *American Journal on Mental Retardation* 98, nr. 3 (noiembrie 1993): 368–377.

Baker, Bruce L., „Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction“, *Family Relations* 43, nr. 1 (ianuarie 1994): 10–15.

Baker, Bruce L., „For better or worse? Impact of residential placement on families“, *Mental Retardation* 40, nr. 1 (februarie 2002): 1–13.

Ball, Robert H. *et al.*, „First- and second-trimester evaluation of risk for Down’s syndrome“, *Obstetrics & Gynecology* 110, nr. 1 (iulie 2007): 10–17.

Ballock, R. Tracy, „Chondrodysplasias“, *Current Opinion in Orthopedics* 11, nr. 5 (octombrie 2000): 347–352.

Balzer, Carsten, „Preliminary results of Trans Murder Monitoring Project“, *Liminalis* 3 (iulie 2009): 147–159.

Ban, Thomas A., „Fifty years chlorpromazine: A historical perspective“, *Neuropsychiatric Disease & Treatment* 3, nr. 4 (august 2007): 495–500.

Bard, Bernard și Joseph Fletcher, „The right to die“, *Atlantic Monthly*, aprilie 1968.

Barnes, Colin și Geof Mercer, *Disability*, Cambridge, UK: Polity Press, 2003.

Barnes, Colin, Geof Mercer și Tom Shakespeare (ed.), *Exploring Disability: A Sociological Introduction.* Cambridge, UK: Polity Press, 1999.

Barnett, W. Steven și Glenna C. Boyce, „Effects of children with Down's syndrome on parents' activities“, *American Journal on Mental Retardation* 100, nr. 2 (septembrie 1995): 115–127.

Barnoski, Robert, *Washington State's Implementation of Functional Family Therapy for Juvenile Offenders: Preliminary Findings*, Olympia: Washington State Institute for Public Policy, 2002.

Barnoski, Robert, *Outcome Evaluation of Washington State's Research-Based Programs for Juvenile Offenders*, Olympia: Washington State Institute for Public Policy, 2004.

Baron-Cohen, Simon, *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*, Cambridge, MA: MIT Press, 1995.

Baron-Cohen, Simon, „The extreme male brain theory of autism“, *Trends in Cognitive Science* 6, nr. 6 (iunie 2002): 248–254.

Baron-Cohen, Simon, „The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism“, *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry* 30, nr. 5 (iulie 2006): 865–872.

Baron-Cohen, Simon, „Autism: The empathizing-systemizing (E-S) theory“, *Annals of the New York Academy of Sciences* 1156 (martie 2009): 68–80.

Baron-Cohen, Simon, „Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism“, *Progress in Brain Research* 186 (2010): 167–175.

Barringer, Felicity, „Pride in a soundless world: Deaf oppose a hearing aid“, *New York Times*, 16 mai 1993.

Barrington, Daines, „Account of a very remarkable young musician“, (Retipărire din volumul 60 al *Philosophical Transactions* 1770), în *Miscellanies*, London: J. Nichols, 1781. (Retip. Malden, MA: Mozart Society of America, 2008).

Bartel, Paul, „The art of Susan Weinreich“, *Provocateur*, februarie 1996.

Bartels, Lynn, „Klebold's father to give deposition“, *Denver Rocky Mountain News*, 30 iulie 2003.

Bartels, Lynn, „Columbine parents outraged: Families of victims lash out at Klebolds' interview comments“, *Denver Rocky Mountain News*, 17 mai 2004.

Bartollas, Clemens, *Voices of Delinquency*. Boston: Allyn & Bacon, 2003.

Barton, Cole *et al.*, „Generalizing treatment effects of functional family therapy: Three replications“, *American Journal of Family Therapy* 13, nr. 3 (Fall 1985): 16–26.

Barton, Russell, *Institutional Neurosis*, Bristol: Wright, 1959.

Baruch, Susannah, David Kaufman and Kathy L. Hudson, „Genetic testing of embryos: Practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics“, *Fertility & Sterility* 89, nr. 5 (mai 2008): 1053–1058.

Baruzzini, Michael, „Justice or comfort? Conservatives and the rape exception“, *Catholic Lane*, iunie 16, 2011, http://catholiclane.com/justice-or-comfort-conservatives-and-the-rape-exception.

Bat-Chava, Yael, Daniela Martin și Joseph G. Kosciw, „Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and

hearing aids: Evidence from parental reports", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 46, nr. 12 (decembrie 2005): 1287–1296.
Bateson, Gregory *et al.*, „Toward a theory of schizophrenia", *Behavioural Science* 1, nr. 4 (1956): 251–264.
Bauer, Patricia, „The abortion debate no one wants to have", *Washington Post*, 18 octombrie 2005.
Bauman, Humphrey-Dirksen, „Autism: Exploring the metaphysics of oppression", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, nr. 2 (primăvara 2004): 239–246.
Bauman, Humphrey-Dirksen, „Designing deaf babies and the question of disability", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 3 (vara 2005): 311–315.
Bauman, Humphrey-Dirksen (ed.), *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
Baxter, Arla J. și Edward P. Krenzelok, „Pediatric fatality secondary to EDTA chelation", *Clinical Toxicology* 46, nr. 10 (decembrie 2008): 1083–1084.
Bayer, Ronald, *Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis*, New York: Basic Books, 1981.
Baynton, Douglas C., *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign Against Sign Language*, Chicago: University of Chicago Press, 1996.
Baynton, Douglas, Jack R. Gannon și Jean Lindquist Bergey, *Through Deaf Eyes: A Photographic History of an American Community*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2001.
Bazelon, Emily. „Is there a post-abortion syndrome?", *New York Times Magazine*, 21 ianuarie 2007.
Bazzana, Kevin, *Lost Genius: The Curious and Tragic Story of an Extraordinary Musical Prodigy*, New York: Carroll & Graf, 2007.
Bâ, Amadou Hampaté, *The Fortunes of Wangrin*, introducere de Aina Pavolini Taylor, Bloomington: Indiana University Press, 1999.
Beals, Rodney K. și Greg Stanley, „Surgical correction of bowlegs in achondroplasia", *Journal of Pediatric Orthopedics* 14, nr. 4 (iulie 2005): 245–249.
Beam, Cris, *Transparent: Love, Family, and Living the T with Transgendered Teenagers*, New York: Harcourt, 2007.
Bear, Mark F., Kimberly M. Huber și Stephen T. Warren, „The mGluR theory of fragile X mental retardation", *Trends in Neurosciences* 27, nr. 7 (iulie 2004): 370–377.
Beck, Martha Nibley, *Expecting Adam: A True Story of Birth, Rebirth and Everyday Magic*, New York: Times Books, 1999.
Beemyn, Brett Genny și Sue Rankin, *Understanding Transgender Lives*, New York: Columbia University Press, forthcoming.
Behrman, Andy, „Mental health recovery: A personal perspective", About.com, 29 decembrie 2011.
Bell, Alexander Graham, „Memoir upon the formation of a deaf variety of the human race", comunicare prezentată la National Academy of Sciences, 13 noiembrie 1883. *Memoirs of the National Academy of Sciences* (1884): 1–86.
Bell, Alexander Graham, „Historical notes concerning the teaching of speech to the deaf", *Association Review* 2 (februarie 1900): 33–68.
Bell, Sonya, „Dwarf-tossing: Controversial event at Windsor strip club draws 1,000 fans", *Toronto Star*, 29 ianuarie 2012.
Belluck, Pam, „Living with love, chaos and Haley", *New York Times*, 22 octombrie 2006.
Bellus, Gary A., „Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3", *American Journal of Human Genetics* 56 (1995): 368–373.
Belzner, Kate A. și Brenda C. Seal, „Children with cochlear implants: A review of demographics and communication outcomes", *American Annals of the Deaf* 154, nr. 3 (vara 2009): 311–333.

Bender, Lauretta, „Childhood schizophrenia“, *Nervous Child* 1 (1941): 138–140.
Bender, Lauretta, „Childhood schizophrenia“, *American Journal of Orthopsychiatry* 17, nr. 1 (ianuarie 1947): 40–56.
Bender, Ruth E., *The Conquest of Deafness: A History of the Long Struggle to Make Possible Normal Living to Those Handicapped by Lack of Normal Hearing*, Cleveland, OH: Press of Case Western Reserve University, 1970.
Benderly, Beryl Lieff, *Dancing Without Music: Deafness in America*, Washington DC: Gallaudet University Press, 1990.
Benes, Francine M., „Amygdalocortical circuitry in schizophrenia: From circuits to molecules“, *Neuropsychopharmacology* 35, nr. 1 (ianuarie 2010): 239–257.
Benjamin, Melanie, *The Autobiography of Mrs Tom Thumb: A Novel*, New York: Delacorte, 2011.
Bennett, Allyson *et al.*, „Early experience and serotonin transporter gene variation interact to influence primate CNS function“, *Molecular Psychiatry* 7, nr. 1 (2002): 118–122.
Beresford, Bryony A., „Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, nr. 1 (ianuarie 1994): 171–209.
Bergen, Raquel Kennedy, *Wife Rape: Understanding the Response of Survivors and Service Providers*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1996.
Bergen, Raquel Kennedy, „Studying wife rape: Reflections on the past, present, and future“, *Violence Against Women* 10, nr. 12 (decembrie 2004): 1407–1416.
Bergen, Raquel Kennedy și Elizabeth Barnhill, *Marital Rape: New Research and Directions*, Applied Research Forum of the National Network on Violence Against Women, Harrisburg, PA: National Resource Centre on Domestic Violence, februarie 2006.
Bergey, Jean Lindquist și Jack R. Gannon, „Creating a national exhibition on deaf life“, *Curator* 41, nr. 2 (iunie 1998): 82–89.
Berkowitz, Ivor D. *et al.*, „Dwarfs: Pathophysiology and anesthetic implications“, *Anesthesiology* 7, nr. 4 (octombrie 1990): 739–759.
Berr, Jonathan, „Sex change surgery is now tax deductible“, *Time*, 10 noiembrie 2011.
Berreby, David, „Up with people: Dwarves meet identity politics“, *New Republic*, 29 aprilie 1996.
Bertling, Tom, *A Child Sacrificed to the Deaf Culture*, Wilsonville, OR: Kodiak Media Group, 1994.
Bettelheim, Bruno, *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, New York: Free Press, 1967.
Bettelheim, Bruno, *The Uses of Enchantment: The Meaning and Importance of Fairy Tales*, New York: Knopf, 1976.
Bérubé, Michael, *Life as We Know It: A Father, a Family and an Exceptional Child*, New York: Pantheon, 1996.
„Biden praises Special Olympic athletes“, *Spokesman-Review*, 19 februarie 2009.
Biklen, Douglas, *Communication Unbound: How Facilitated Communication Is Challenging Traditional Views of Autism and Ability/Disability*, New York: Teachers College Press, 1993.
Birenbaum, Arnold și Herbert J. Cohen, „On the importance of helping families: Policy implications from a national study“, *Mental Retardation* 31, nr. 2 (aprilie 1993): 67–74.
Bishop, Dorothy V. *et al.*, „Autism and diagnostic substitution: Evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder“, *Developmental Medicine & Child Neurology* 50, nr. 5 (mai 2008): 341–345.

Bishop, Elizabeth, *Questions of Travel*, New York: Farrar, Straus & Giroux, 1965.
Bishop, Michele, și Sherry L. Hicks, (ed.), *Hearing, Mother Father Deaf*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2009.
Blacher, Jan (ed.), *Severely Handicapped Young Children and Their Families: Research in Review*, Orlando, FL: Academic Press, 1984.
Blacher, Jan, „Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?“, *Mental Retardation* 22, nr. 2 (aprilie 1984): 55–68.
Blacher, Jan, *When There's No Place Like Home: Options for Children Living Apart from Their Natural Families*, Baltimore: Paul H. Brookes, 1994.
Blacher, Jan și Bruce L. Baker, „Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction“, *Family Relations* 43, nr. 1 (ianuarie 1994): 10–15.
Blacher, Jan și Bruce L. Baker, „Family involvement in residential treatment of children with retardation: Is there evidence of detachment?“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, nr. 3 (martie 1994): 505–520.
Blacher, Jan și Bruce L. Baker (ed.), *Families and Mental Retardation: The Best of AAMr*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2002.
Blacher, Jan, Bruce L. Baker și Kristin Abbott Feinfield, „Leaving or launching? Continuing family involvement with children and adolescents in placement“, *American Journal on Mental Retardation* 104, nr. 5 (septembrie 1999): 452–465.
Blacher, Jan *et al.*, „Depression in Latino mothers of children with mental retardation: A neglected concern“, *American Journal on Mental Retardation* 101, nr. 5 (septembrie 1997): 483–496.
Black, Edwin, *War Against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race*, New York: Thunder's Mouth Press, 2004.
Blacking, John, *How Musical Is Man?*, Seattle: University of Washington Press, 1973.
Blanchard, Ray, „Fraternal birth order and the maternal immune hypothesis of male homosexuality“, *Hormones & Behaviour* 40, nr. 2 (septembrie 2001): 105–114.
Bleuler, Eugen P., „Autistic thinking“, *American Journal of Insanity* 69 (aprilie 1913): 873.
Bloom, Amy, *Normal: Transsexual CEOs, Crossdressing Cops, and Hermaphrodites with Attitude*, New York: Random House, 2002.
Blum, Robert W. *et al.*, „The effects of race/ethnicity, income, and family structure on adolescent risk behaviours“, *American Journal of Public Health* 90, nr. 12 (decembrie 2000): 1879–1884.
Blume, Harvey, „Neurodiversity“, *Atlantic Monthly*, 30 septembrie 1998.
Board of Education v. *Rowley.* 458 US 176 (1982).
Bochenek, Michael și A. Widney Brown, *Hatred in the Hallways: Violence and Discrimination Against Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Students in U.S. Schools*, New York: Human Rights Watch, 2001.
Bonvillian, John D., Michael D. Orlansky și Lesley Lazin Novack., „Developmental milestones: Sign language acquisition and motor development“, *Child Development* 54, nr. 6 (decembrie 1983): 1435–1445.
Bornstein, David, „For some with autism, jobs to match their talents“, *New York Times Opinionator*, 30 iunie 2011. http://opinionator.blogs.nytimes.com/2011/06/30/putting-the-gifts-of-the-autistic-to-work.
Borthwick, Chris, „The proof of the vegetable“, *Journal of Medical Ethics* 21, nr. 4 (august 1995): 205–208.
Boswell, John, *The Kindness of Strangers: The Abandonment of Children in Western Europe from Late Antiquity to the Renaissance*, Chicago: University of Chicago Press, 1998.
Boudreault, Patrick *et al.*, „Deaf adults' reasons for genetic testing depend on cultural affiliation: Results from a prospective, longitudinal genetic counseling

and testing study", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 3 (vara 2010): 209–227.

Bowen, Murray, Robert H. Dysinger și Betty Basamania, „The role of the father in families with a schizophrenic patient", *American Journal of Psychiatry* 115, nr. 11 (mai 1959): 1017–1020.

Bowlby, John, *Maternal Care and Mental Health*, WHO Monograph Series, nr. 2. Geneva: World Health Organisation, 1952.

Bowlby, John, Margery Fry și Mary D. Salter Ainsworth, *Child Care and the Growth of Love*, Baltimore: Penguin Books, 1965.

Bowlby, John, Margery Fry și Mary D. Salter Ainsworth, *Separation: Anxiety and Anger*, Vol. 2, *Attachment and Loss*, New York: Basic Books, 1973.

Bowlby, John, Margery Fry și Mary D. Salter Ainsworth, *Loss: Sadness and Depression*, Vol. 3, *Attachment and Loss*, New York: Basic Books, 1980.

Bowlby, John, Margery Fry și Mary D. Salter Ainsworth, *Attachment*, 2nd ed., Vol. 1, *Attachment and Loss*, New York: Basic Books, 1982.

Boyd, Ralph F., *Investigation of Nevada Youth Training Centre, Elko, Nevada*, US Department of Justice, Civil Rights Division, mai 2005.

Boylan, Jennifer Finney, *She's Not There: A Life in Two Genders*, New York: Broadway, 2003.

Bradford, William, *Of Plymouth Plantation, 1620–1647*, ed. Samuel Eliot Morison, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1957.

Bradley, Susan J. și Kenneth J. Zucker, „Gender identity disorder: A review of the past 10 years", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36, nr. 7 (iulie 1997): 872–880.

Bradley, Susan J., „Children with gender nonconformity: Drs. Bradley and Zucker reply", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, nr. 3 (martie 2003): 266–268.

Bragg, Lois (ed.), *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, New York: New York University Press, 2001.

Bramlett, Matthew D., Laura F. Radel și Stephen J. Blumberg, „The health and well-being of adopted children", *Pediatrics* 119, suppl. 1 (1 februarie 2007): S54–S60.

Brasel, Kenneth E. și Stephen P. Quigley, „Influence of certain language and communication environments in early childhood on the development of language in Deaf individuals", *Journal of Speech & Hearing Research* 20, nr. 1 (martie 1977): 95–107.

Braslow, Joel T., „History and evidence-based medicine: Lessons from the history of somatic treatments from the 1900s to the 1950s", *Mental Health Services Research* 1, nr. 4 (decembrie 1999): 231–240.

Bray, Isabelle C. și David E. Wright, „Estimating the spontaneous loss of Down's syndrome fetuses between the times of chorionic villus sampling, amniocentesis and live birth", *Prenatal Diagnosis* 18, nr. 10 (octombrie 1998): 1045–1054.

Bregani, P. *et al.*, „Emotional implications of limb lengthening in adolescents and young adults with achondroplasia", *Life-Span & Disability* 1, nr. 2 (iulie–decembrie 1998): 6.

Breggin, Peter Roger., *Psychiatric Drugs: Hazards to the Brain*, New York: primăvara, 1983.

Breslau, Naomi *et al.*, „Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family", *Archives of General Psychiatry* 44, nr. 12 (decembrie 1987): 1040–1046.

Brickman, P., D. Coates și R. Janoff-Bulman, „Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?", *Journal of Personal & Social Psychology* 36, nr. 8 (august 1978): 917–927.

Brigande, John V. și Stefan Heller, „Quo vadis, hair cell regeneration?“, *Nature Neuroscience* 12, nr. 6 (iunie 2009): 679–685.

Brill, Stephanie și Rachel Pepper, *The Transgender Child: A Handbook for Families and Professionals*, San Francisco: Cleis Press, 2008.

Brindley, Madeleine, „Fears over fertilisation and embryology bill clause“, *Western Mail*, 7 aprilie 2008.

Brink, Susan, „Is taller better?“, *Los Angeles Times*, 15 ianuarie 2007.

Brink, Susan, „When average fails to reach parents' expectations“, *Los Angeles Times*, 15 ianuarie 2007.

Brinkmann, G. *et al.*, „Cognitive skills in achondroplasia“, *American Journal of Medical Genetics* 47, nr. 5 (octombrie 1993): 800–804.

Brison, Susan J., *Aftermath: Violence and the Remaking of a Self*, Princeton, NJ: Princeton University Press, 2002.

Brocke, Emma, „Gay parenting: It's complicated“, *Guardian*, 20 aprilie 2012.

Broder, John M., „Dismal California prisons hold juvenile offenders“, *New York Times*, 15 februarie 2004.

Brody, Jane E., „Cochlear implant supports an author's active life“, *New York Times*, februarie 26, 2008.

Bronson, Peter, „For deep-end families, lack of hope can kill“, *Cincinnati Enquirer*, 9 octombrie 2005.

Brooks, David, „The Columbine killers“, *New York Times*, 24 aprilie 2004.

Brooks, David, „Columbine: Parents of a killer“, *New York Times*, 15 mai 2004.

Brooks, David, „Genius: The modern view“, *New York Times*, 1 mai 2009.

Brown, Alan S., „The environment and susceptibility to schizophrenia“, *Progress in Neurobiology* 93, nr. 1 (ianuarie 2011): 23–58.

Brown, Alan S. și Ezra S. Susser. „In utero infection and adult schizophrenia“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 8, nr. 1 (februarie 2002): 51–57.

Brown, B. Bradford și L. Steinberg, „Academic achievement and social acceptance: Skirting the «brain-nerd» connection“, *Education Digest* 55, nr. 7 (1990): 55–60.

Brown, Barbara, „Mother begins trial for death of her son: Johnny Churchi was 13, autistic, and found strangled in his family apartment Oct. 2001“, *Hamilton Spectator*, 5 mai 2003.

Brown, Brooks și Rob Merritt, *No Easy Answers: The Truth Behind Death at Columbine*, New York: Lantern Books, 2002.

Brown, Kevin D. *et al.*, „Incidence and indications for revision cochlear implant surgery in adults and children“, *Laryngoscope* 119, nr. 1 (ianuarie 2009): 152–157.

Brown, Mildred L. și Chloe Ann Rounsley, *True Selves: Understanding Transsexualism*, San Francisco: Jossey-Bass, 1996.

Brown, Patricia Leigh, „Supporting boys or girls when the line isn't clear“, *New York Times*, 2 decembrie 2006.

Brown, Peter *et al.*, „A new small-bodied hominin from the Late Pleistocene of Flores, Indonesia“, *Nature* 431, nr. 7012 (27 octombrie 2004): 1055–1061.

Brownmiller, Susan, *Against Our Will: Men, Women, and Rape*, New York: Simon & Schuster, 1975.

Brust, James S. *et al.*, „Psychiatric aspects of dwarfism“, *American Journal of Psychiatry* 133, nr. 2 (februarie 1976): 160–164.

Bruyn, Maria de, *Violence, Pregnancy and Abortion: Issues of Women's Rights and Public Health*, 2nd ed., Chapel Hill, NC: Ipas, 2003.

Buber, Martin, *I and Thou*, New York: Scribner, 2000 [Martin Buber, *Eu și Tu*, trad. rom. Ștefan Aug. Doinaș, Humanitas, București, 1992].

Buchanan, Robert W. *et al.*, „Recent advances in the development of novel pharmacological agents for the treatment of cognitive impairments in schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 33, nr. 5 (2007): 1120–1130.

Buck v. *Bell.* 274 US 200 (1927).

Bullock, Penn și Brandon K. Thorp, „Christian right leader George Rekers takes vacation with «rent boy»", *Miami New Times*, 4 mai 2010.

Bunyan, John, *The Miscellaneous Works of John Bunyan*, ed. Richard L. Greaves și Robert Sharrock, Oxford, UK: Clarendon Press, 1979.

Burch, Rebecca și George Gallup, „Perceptions of paternal resemblance predict family violence", *Evolution & Human Behaviour* 21, nr. 6 (noiembrie 2000): 429–435.

Burch, Susan, *Signs of Resistance: American Deaf Cultural History, 1900 to World War II*, New York: New York University Press, 2004.

Burke, Phyllis, *Gender Shock: Exploding the Myths of Male and Female*, New York: Anchor, 1996.

Burkhart, Alan, „The Ashley treatment", Burkhart's Blog, 6 ianuarie 2007. http://alanburkhart.blogspot.com/2007/01/ashley-treatment.html.

Burns, Elizabeth, *Tilt: Every Family Spins on Its Own Axis: A Novel*, Naperville, IL: Sourcebooks, 2003.

Burton, David L., George Stuart Leibowitz și Alan Howard, „Comparison by crime type of juvenile delinquents on pornography exposure: The absence of relationships between exposure to pornography and sexual offense characteristics", *Journal of Forensic Nursing* 6, nr. 3 (septembrie 2010): 121–129.

Burton, Sally L. și A. Lee Parks, „Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities", *Social Work Research* 18, nr. 3 (septembrie 1994): 178–185.

Busnel, Marie-Claire, Carolyn Granier-Deferre și Jean-Pierre Lecanuet, „Fetal audition", *Annals of the New York Academy of Sciences* 662 (octombrie 1992): 118–134.

Butler, Judith, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, London and New York: Routledge, 1999.

Byrd, A. Dean și NARTH Scientific Advisory Committee, „Gender identity disorders in childhood and adolescence: A critical inquiry and review of the Kenneth Zucker research", Encino, CA: National Association for Research and Therapy of Homosexuality, martie 2007.

Byrne, Rhonda, *The Secret*, New York: Atria Books, 2006.

Byrom, Brad, „Deaf culture under siege", *H-Net Reviews*, martie 2003.

Cahill, Brigid M. și Laraine Masters Glidden, „Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down's syndrome versus other disabilities", *American Journal on Mental Retardation* 101, nr. 2 (septembrie 1996): 149–160.

Calhoun, George *et al.*, „The neophyte female delinquent: A review of the literature", *Adolescence* 28, nr. 110 (vara 1993): 461–471.

Calmels, Marie-Noëlle *et al.*, „Speech perception and speech intelligibility in children after cochlear implantation", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 68, nr. 3 (martie 2004): 347–351.

Campbell, Daniel B. *et al.*, „Distinct genetic risk based on association of MET in families with co-occurring autism and gastrointestinal conditions", *Pediatrics* 123, nr. 3 (martie 2009): 1018–1024.

Campbell, Jacquelyn C. și Peggy Alford, „The dark consequences of marital rape", *American Journal of Nursing* 89, nr. 7 (iulie 1989): 946–949.

Campbell, Jacquelyn C. *et al.*, „The influence of abuse on pregnancy intention", *Women's Health Issues* 5, nr. 4 (iarna 1995): 214–222.

Canfield, Jack *et al.*, *Chicken Soup for the Soul: Children with Special Needs: Stories of Love and Understanding for Those Who Care for Children with Disabilities*, Deerfield Beach, FL: Health Communications, 2007.

Canguilhem, Georges, *The Normal and the Pathological*, introducere de Michel Foucault, trad. Carolyn R. Fawcett și Robert S. Cohen, New York: Zone Books, 1991.

Cantor, Rita M. *et al.*, „Paternal age and autism are associated in a family-based sample“, *Molecular Psychiatry* 12 (2007): 419–423.

Cantor-Graae, Elizabeth și Jean-Paul Selten. „Schizophrenia and migration: A meta-analysis and review“, *American Journal of Psychiatry* 162, nr. 1 (ianuarie 2005): 12–24.

Cao, Zhengyu *et al.*, „Clustered burst firing in FMR1 premutation hippocampal neurons: Ametioration with allopregnanolone“, *Human Molecular Genetics* (published online ahead of print, 6 aprilie 2012).

Caplan, Arthur, „Is «Peter Pan» treatment a moral choice?“, MSNBC, 5 ianuarie 2007. http://www.msnbc.msn.com/id/16472931/ns/health-health_care/t/peter-pan-treatment-moral-choice/.

Carbone, Vincent J. și Emily J. Sweeney-Kerwin. „Increasing the vocal responses of children with autism and developmental disabilities using manual sign, and training and prompt delay“, *Journal of Applied Behaviour Analysis* 43, nr. 4 (iarna 2010): 705–709.

Cardno, Alastair G. *et al.*, „Heritability estimates for psychotic disorders: The Maudsley twin psychosis series“, *Archives of General Psychiatry* 56, nr. 2 (februarie 1999): 162–168.

Carey, Benedict, „Mixed result in drug trial on pretreating schizophrenia“, *New York Times*, 1 mai 2006.

Carey, Benedict, „New definition of autism will exclude many, study suggests“, *New York Times*, 19 ianuarie 2012.

Carey, Benedict, „Psychiatry manual drafters back down on diagnoses“, *New York Times*, 8 mai 2012.

Carey, Rea, „Testimony of the National Gay and Lesbian Task Force Action Fund, Rea Carey, Executive Director, Committee on Health, Education, Labor, and Pensions, United States Senate, November 5, 2009“, Washington DC: National Gay and Lesbian Task Force Action Fund, 2009.

Caron, M.J. *et al.*, „Cognitive mechanisms, specificity and neural underpinnings of visuospatial peaks in autism“, *Brain* 129, nr. 7 (iulie 2006): 1789–1802.

Carothers, Carol, „Juvenile detention centres: Are they warehousing children with mental illnesses?“, declarație în numele National Alliance on Mental Illness before the Governmental Affairs Committee, United States Senate on Juvenile Detention Centres, 7 iulie 2004. Richmond, VA: National Alliance for Mental Illness, 2004.

Carpenter, R. Charli, „War's impact on children born of rape and sexual exploitation: Physical, economic and psychosocial dimensions“, comunicare prezentată la Impact of War on Children Conference, University of Alberta, Edmonton, aprilie 2005.

Carpenter, R. Charli, *Born of War: Protecting Children of Sexual Violence Survivors in Conflict Zones*, Sterling, VA: Kumarian Press, 2007.

Caspi, Avshalom *et al.*, „Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children“, *Science* 297, nr. 5582 (august 2002): 851–854.

Cassidy, Jude, și Phillip R. Shaver (ed.), *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*, New York: Guilford Press, 1999.

Castells, Salvador și Krystyna E. Wiesniewski (ed.), *Growth Hormone Treatment in Down's Syndrome*, New York: John Wiley & Sons, 1993.

Cazador, Jenifer Ann, „Lost souls of polygamy central“, *The Wrecking Machine*, aprilie 2008.

Chakravarti, Aravinda *et al.*, *Reproductive Genetic Testing: What America Thinks*, Washington DC: Genetics & Public Policy Centre, 2004.

Chamberlin, Judi, *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System*, New York: Hawthorn Books, 1978.

Champion, Dean John, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law*, 4th ed., New Jersey: Pearson Prentice Hall, 2004.

Champoux, Maribeth *et al.*, „Serotonin transporter gene polymorphism, differential early rearing, and behaviour in rhesus monkey neonates“, *Molecular Psychiatry* 7, nr. 10 (2002): 1058–1063.

Chancellor, Alexander, „Guide to age“, *Guardian*, 6 noiembrie 2004.

Chapman, Paul, „Mom who strangled autistic child tried to get her to jump off bridge“, *Vancouver Sun*, 11 iulie 1998.

Cheek, D. B., *Human Growth*, Philadelphia: Lea and Febiger, 1968.

Chekhov, Anton, *The Cherry Orchard*, trad. David Mamet, New York: Grove Press, 1987 [*Livada cu vișini*, trad. rom. Moni Ghelerter și Radu Teculescu, în A.P. Cehov, *Pescărușul*, Editura pentru Literatură, București, 1967].

Chemers, Michael M., „Le freak, c'est chic: The twenty-first century freak show as theatre of transgression“, *Modern Drama* 46, nr. 2 (vara 2003): 285–304.

Chemers, Michael M., „Jumpin' Tom Thumb: Charles Stratton Onstage at the American Museum“, *Nineteenth Century Theatre & Film* 31 (2004): 16–27.

Chen, Wei *et al.*, „Human fetal auditory stem cells can be expanded in vitro and differentiate into functional auditory neurons and hair cell-like cells“, *Stem Cells* 2, nr. 5 (mai 2009): 1196–1204.

Chen, Zu-Pei și Basil S. Hetzel, „Cretinism revisited“, *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, nr. 1 (februarie 2010): 39–50.

Cheng, André K. *et al.*, „Cost-utility analysis of the cochlear implant in children“, *Journal of the American Medical Association* 274, nr. 7 (august 2000): 850–856.

Chew, Kristina, „I don't have a title for this post about Katherine McCarron's mother“, *Autism Vox*, 8 iunie 2006. http://archive.blisstree.com/feel/i-dont-have-a-title -for-this-post-about-katherine-mccarrons-mother/.

„Child prodigy's time to «do something great», Mom says“, *Washington Post*, 20 martie 2005.

Children of Rape, film documentar cu Phil Donahue, Princeton, NJ: Films for the Humanities & Sciences, 1994.

Chinen, Nate, „Gabriel Kahane, *Where Are the Arms*“, *New York Times*, 19 septembrie 2011.

Chisholm, Dan *et al.*, „Schizophrenia treatment in the developing world: An interregional and multinational cost-effectiveness analysis“, *Bulletin of the World Health Organisation* 86, nr. 7 (iulie 2008): 542–551.

Chorost, Michael, *Rebuilt: My Journey Back to the Hearing World*, New York: Mariner Books, 2006.

Chow, Robert, „Barrios' rivalry began with sports, cars“, *Orange County Register*, 6 august 1990.

Christiansen, John B. și Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2002.

Christiansen, John B. „Children with cochlear implants: Changing parent and deaf community perspectives“, *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 130, nr. 5 (mai 2004): 673–677.

Christiansen, John B. și Sharon N. Barnartt, *Deaf President Now! The 1988 Revolution at Gallaudet University*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2003.

Church of Jesus Christ of Latter Day Saints, „The law of chastity“, *Gospel Principles*, 2012, http://www.lds.org/library/display/0,4945,11-1-13-49,00.html.

Cicchetti, Dante și Marjorie Beeghly (ed.), *Children with Down's syndrome: A Developmental Perspective*, Cambridge, UK, and New York: Cambridge University Press, 1990.

City of Cleburne v. *Cleburne Living Centre*, 473 US 432 (1985).

Clairmont, Susan, „«Sending you to heaven» said mom: She put a belt around Johnny's neck and then held a pillow over his face", *Hamilton Spectator*, 6 mai 2003.

Clark, Sarah *et al.*, „Fluoxetine rescues deficient neurogenesis in hippocampus of the Ts65Dn mouse model for Down's syndrome", *Experimental Neurology* 200, nr. 1 (iulie 2006): 256–261.

Cloud, John, „Are we failing our geniuses?", *Time*, 16 august 2007.

Cocchi, Guido *et al.*, „International trends of Down's syndrome, 1993–2004: Births in relation to maternal age and terminations of pregnancies", *Birth Defects Research Part A: Clinical & Molecular Teratology* 88, nr. 6 (iunie 2010): 474–479.

Coco, Adrienne Phelps, „Diseased, maimed, mutilated: Categorizations of disability and an ugly law in late nineteenth-century Chicago", *Journal of Social History* 44, nr. 1 (toamna 2010): 23–37.

Cohen, Elizabeth, „Disability community decries «Ashley treatment»", Cable News Network, 12 ianuarie 2007; adus la zi 12 martie 2008.

Cohen-Kettenis, Peggy T. și Stephanie H. van Goozen, „Sex reassignment of adolescent transexuals: A follow-up study", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36, nr. 2 (februarie 1997): 263–271

Cohen-Kettenis, Peggy T., „Psychosexual outcome of gender-dysphoric children", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47, nr. 12 (decembrie 2008): 1413–1423.

Cohen-Kettenis, Peggy, H.A. Delemarre–van de Waal și L. J. Gooren, „The treatment of adolescent transsexuals: Changing insights", *Journal of Sexual Medicine* 5, nr. 8 (august 2008): 1892–1897.

Cohn, Meredith, „Lupron therapy for autism at centre of embattled doctor's case", *Baltimore Sun*, 16 iunie 2011.

Colangelo, Nicolas, *A Nation Deceived: How Schools Hold Back America's Brightest Students*, Iowa City: Institute for Research and Policy on Acceleration, University of Iowa, 2004.

Colapinto, John, „The true story of John/Joan", *Rolling Stone*, 11 decembrie 1997.

Colapinto, John, *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*, New York: HarperCollins, 2000.

Colapinto, John, „Gender gap: What were the real reasons behind David Reimer's suicide?", *Slate*, 3 iunie 2004.

Coleman, Naomi, „Boys will be girls", *Guardian*, 20 august 2003.

Columbia University, National Centre on Addiction and Substance Abuse, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice, and the Children Left Behind*, New York: National Centre on Addiction and Substance Abuse at Columbia University, 2004.

Colvin, Geoff, *Talent Is Overrated: What Really Separates World-Class Performers from Everybody Else*, New York: Portfolio, 2010.

Constantino, John N. *et al.*, „Autism recurrence in half siblings: Strong support for genetic mechanisms of transmission in ASD", *Molecular Psychiatry*, *ebook* preprint, 28 februarie 2012.

Conway, Lynn, „A warning for those considering MtF sex reassignment surgery (SRS)", Ann Arbor, MI: Lynn Conway, 9 aprilie 2005; actualizat 16 martie 2007. http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/Warning.html.

Conway, Lynn, „The numbers don't add: Transsexual prevalence", GID Reform Advocates, 2008.

Coole, Maria, „Report recommendations could put Pa. at forefront in autism services“, *Lancaster Intelligencer-Journal*, 23 aprilie 2005.

Cooper, Huw și Louise Craddock, *Cochlear Implants: A Practical Guide*, ed. a II-a, London: Whurr, 2006.

Corcoran, Cheryl M., Michael B. Fist și Barbara Cornblat, „The psychosis risk syndrome and its proposed inclusion in the DSM-4V: A risk-benefit analysis“, *Schizophrenia Research* 120 (iulie 2010).

Cornell, Christoph U. *et al.*, „Research in people with psychosis risk syndrome: A review of the current evidence and future directions“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 51, nr. 4 (aprilie 2010): 390–431.

Corone, Daniel, „Bree Walker blasts KFI's *Baby Talk*“, *Los Angeles Times*, 17 august 1991.

Corvino, John, „Why Baby Gauvin is not a victim“, *Gay & Lesbian Review Worldwide* 9, nr. 6 (2002): 25.

Corwin, Jeffrey T., „Postembryonic production and aging in inner ear hair cells in sharks“, *Journal of Comparative Neurology* 201, nr. 4 (octombrie 1981): 541–543.

Corwin, Jeffrey T., „Postembryonic growth of the macula neglecta auditory detector in the ray, *Raja clavata*: Continual increases in hair cell number, neural convergence, and physiological sensitivity“, *Journal of Comparative Neurology* 217, nr. 3 (iulie 1983): 345–356.

Corwin, Jeffrey T., „Perpetual production of hair cells and maturational changes in hair cell ultrastructure accompany postembryonic growth in an amphibian ear“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 82, nr. 11 (iunie 1985): 3911–3915.

Costa, Albert C. S., Jonah J. Scott-McKean și Melissa R. Stasko, „Acute injections of the NMDA receptor antagonist memantine rescue performance deficits of the Ts65Dn mouse model of Down's syndrome on a fear conditioning test“, *Neuropsychopharmacology* 33, nr. 7 (iunie 2008): 1624–1632.

Costello, Victoria, „Reaching children who live in a world of their own“, *Psychology Today*, 9 decembrie 2009.

Cotanche, Douglas A., „Regeneration of hair cell stereociliary bundles in the chick cochlea following severe acoustic trauma“, *Hearing Research* 30, nr. 2–3 (1987): 181–195.

Council of State Governments, *Criminal Justice / Mental Health Consensus Project*, New York: Council of State Governments Eastern Regional Conference, 2002.

Courchesne, Eric *et al.*, „Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism“, *Journal of the American Medical Association* 290, nr. 3 (iulie 2003): 337–344.

Courchesne, Eric, Kathleen Campbell și Stephanie Solso, „Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology“, *Brain Research* 1380 (martie 2011): 138–145.

Courcy, G.I.C. de, *Paganini the Genoese*, Norman: University of Oklahoma Press, 1957.

Cox, Catherine, *The Early Mental Traits of Three Hundred Geniuses*, Stanford, CA: Stanford University Press, 1926.

Coyle, Daniel, *The Talent Code: Greatness Isn't Born, It's Grown*, New York: Bantam, 2009.

Crandall, Richard și Thomas Crosson (ed.), *Dwarfism: The Family and Professional Guide*, Irvine, CA: Short Stature Foundation & Information Centre, 1994.

Crews, David și John A. McLachlan, „Epigenetics, evolution, endocrine disruption, health, and disease“, *Endocrinology* 147, nr. 6 (iunie 2006): S4–S10.

Crockett, Jean B. și James M. Kaufmann, *The Least Restrictive Environment: Its Origins and Interpretations in Special Education*, London and New York: Routledge, 1999.

Croen, Lisa A. *et al.*, „The changing prevalence of autism in California", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 32, nr. 3 (iunie 2002): 207–215.

Croen, Lisa A. *et al.*, „Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders", *Archives of General Psychiatry*, versiune electronică pre-tipărire, 4 iulie 2011.

Crookshank, Francis Graham, *The Mongol in Our Midst: A Study of Man and His Three Faces*, New York: Dutton, 1924.

Csikszentmihalyi, Mihaly, *Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention*, New York: HarperCollins, 1996.

Cuajungco, Math P., Christian Grimm și Stefan Heller, „TRP channels as candidates for hearing and balance abnormalities in vertebrates", *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) – Molecular Basis of Disease* 1772, nr. 8 (august 2007): 1022–1027.

Cullen, David, „Inside the Columbine High investigation", *Salon*, 23 septembrie 1999. http://www.salon.com/news/feature/1999/09/23/columbine/index.html.

Cullen, David, „«Kill mankind. No one should survive»", *Salon*, 23 septembrie 1999. http://www.salon.com/news/feature/1999/09/23/journal/index.html.

Cullen, David, *Columbine*, New York: Twelve, 2009.

Curlender v. *BioScience Laboratories*, 106 Cal. App. 3d 811, 165 Cal. Rptr. 477 (California, 1980).

Curran, L.K. *et al.*, „Behaviours associated with fever in children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 120, nr. 6 (decembrie 2007): E1386–E1392.

Cutler, Eustacia, *A Thorn in My Pocket: Temple Grandin's Mother Tells the Family Story*, Arlington, TX: Future Horizons, 2004.

Cutter, Natela, „«Anne Smith»: A rape victim found relief in the abortion", *U.S. News & World Report* 124, nr. 2 (19 ianuarie 1998): 29–30.

Daar, Judith F. „ART and the search for perfectionism: On selecting gender, genes, and gametes", *Journal of Gender, Race & Justice* 9, nr. 2 (iarna 2005): 241–273.

Dahmer, Lionel, *A Father's Story*, New York: William Morrow, 1994.

Daley, Suzanne, „Mysterious life of a suspect from France", *New York Times*, 21 septembrie 2001.

Damron, Gina, „Mom waits for answers in transgender teen's death", *Detroit Free Press*, 12 noiembrie 2011.

Daniel, Joana, „No man's child: The war rape orphans", Master's thesis, Ludwig Boltzmann Institute for Human Rights, Vienna, 2003.

D'Anna, Eddie, „Staten Island nightspot cancels dwarf-bowling event for Saturday", *Staten Island Advance*, 27 februarie 2008.

Darrow, Clarence S., „Closing argument for the defense in the Leopold-Loeb murder trial, Criminal Court of County, Chicago, Illinois, August 22, 23, and 25, 1924", în Frederick C. Hicks (ed.), *Famous American Jury Speeches: Addresses Before Fact-Finding Tribunals*, St Paul, MN: West Publishing, 1925: 992–1089.

Davey, Monica, „As town for deaf takes shape, debate on isolation re-emerges", *New York Times*, 21 martie 2005.

David, Henry P., Jochen Fleischhacker și Charlotte Hohn, „Abortion and eugenics in Nazi Germany", *Population & Development Review* 13, nr. 1 (martie 1988): 81–112.

Davidson, Jan, Bob Davidson și Laura Vanderkam, *Genius Denied: How to Stop Wasting Our Brightest Young Minds*, New York: Simon & Schuster, 2004.

Davidson, Larry și David Stayner, „Loss, loneliness, and the desire for love: Perspectives on the social lives of people with schizophrenia", *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20, nr. 3 (iarna 1997): 3–12.

Davidson, Lisa S., Ann E. Geers și Christine A. Brenner, „Cochlear implant characteristics and speech perception skills of adolescents with long-term device use“, *Otology & Neurology* 31, nr. 8 (octombrie 2010): 1310–1314.

Davies, Paul, „Deaf culture clash“, *Wall Street Journal*, 25 aprilie 2005.

Davis, David, „Losing the mind“, *Los Angeles Times*, 26 octombrie 2003.

Davis, Lennard, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*, London: Verso, 1995.

Davis, Lennard, *My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness*, Urbana: University of Illinois Press, 2000.

Day, Steven M *et al.*,“Mortality and causes of death in persons with Down’s syndrome in California“, *Developmental Medicine & Child Neurology* 47, nr. 3 (martie 2005): 171–176.

Deacy, Susan și Karen F. Pierce (ed.), *Rape in Antiquity*, London: Duckworth, 2002.

Deafness Research Foundation, „The cochlear implant timeline“, Deafness Research Foundation, 2009.

Dearth, Nona and Families of the Mentally Ill Collective, *Families Helping Families: Living with Schizophrenia*, New York and London: W.W. Norton, 1986.

Dekker, Thomas, *The Honest Whore*, London: Nick Hern Books, 1998.

De Marneffe, Daphne, *Maternal Desire: On Children, Love and the Inner*, New York: Little, Brown, 2004.

Dembo, R. *et al.*, „Predictors of recidivism to a juvenile assessment centre: A three year study“, *Journal of Child & Adolescent Substance Abuse* 7, nr. 3 (1998): 57–77.

Demuth, Stephen și Susan L. Brown, „Family structure, family processes, and adolescent delinquency: The significance of parental absence versus parental gender“, *Journal of Research in Crime & Delinquency* 41, nr. 1 (februarie 2004): 58–81.

Dennis, Carina, „Deaf by design“, *Nature*, 20 octombrie 2004.

Derbyshire, David, „Lancet was wrong to publish MMR paper, says editor“, *Telegraph*, 21 februarie 2004.

Des Forges, Alison Liebhafsky, *„Leave None to Tell the Story“: Genocide in Rwanda*, New York: Human Rights Watch; Paris: International Federation of Human Rights, 1999.

DeSoto, Mary Catherine și Robert T. Hitlan, „Sorting out the spinning of autism: Heavy metals and the question of incidence“, *Acta Neurobiologiae Experimentalis* 70, nr. 2 (2010): 165–176.

Dettman, Shani J. *et al.*, „Communication development in children who receive the cochlear implant younger than 12 months: Risks versus benefits“, *Ear & Hearing* 28, suppl. nr. 2 (aprilie 2007): 11S–18S.

Deutsch, Diana *et al.*, „Absolute pitch among American and Chinese conservatory students: Prevalence differences, and evidence for a speech-related critical period“, *Journal of the Acoustical Society of America* 199, nr. 2 (februarie 2006): 719–722.

Deutsch, Diana *et al.*, „Absolute pitch among students in an American music conservatory: Association with tone language fluency“, *Journal of the Acoustical Society of America* 125, nr. 4 (aprilie 2009): 2398–2403.

Devor, Holly, *FTM: Female-to-Male Transsexuals in Society*, Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1997.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, *DSM-IV-TR*, ediția a IV-a, Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2000.

Diament, Michelle, „Down’s syndrome takes centre stage on Fox’s «Glee»“, *Disability Scoop*, 12 aprilie 2010.

Dickinson, Emily, *The Complete Poems of Emily Dickinson*, Boston: Little, Brown, 1960.

Di Domenico, Marina *et al.*, „Towards gene therapy for deafness“, *Journal of Cellular Physiology* 226, nr. 10 (octombrie 2011): 2494–2499.

Ditton, Paula, *Mental Health and Treatment of Inmates and Probationers*, Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, Bureau of Justice Statistics, 1999.

Doerr, Adam, „The wrongful life debate“, *Genomics Law Report*, 22 septembrie 2009.

Dolnick, Edward, „Deafness as culture“, *Atlantic Monthly*, septembrie 1993.

Dominus, Susan, „Remembering the little man who was a big voice for causes“, *New York Times*, 1 mai 2010.

Douglas, John E. *et al.*, *Crime Classification Manual: A Standard System for Investigating and Classifying Violent Crimes*, San Francisco: Jossey-Bass, 1992.

Dowd, Maureen, „Between torment and happiness“, *New York Times*, 26 aprilie 2011.

Down, John Langdon H., „Observations on an ethnic classification of idiots“, *London Hospital, Clinical Letters & Reports* 3 (1886): 259–262, retipărit în *Mental Retardation* 33, nr. 1 (februarie 1995): 54–56.

Drake, Stephen, „Disability advocates call for restraint and responsibility in murder coverage“, comunicat de presă, Forest Park, IL: Not Dead Yet, 22 iunie 2006.

Dreger, Alice Domurat, *One of Us: Conjoined Twins and the Future of Normal*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 2004.

Dreger, Alice Domurat, „Lavish dwarf entertainment“, *Hastings Centre Bioethics Forum*, 25 martie 2008.

Dreger, Alice Domurat, „Womb gay“, *Hastings Centre Bioethics Forum*, 4 decembrie 2008.

Dreger, Alice Domurat, „Gender identity disorder in childhood: Inconclusive advice to parents“, *Hastings Centre Report* 39, nr. 1 (ianuarie–februarie 2009): 26–29.

Dreger, Alice Domurat, „Attenuated thoughts“, *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010): 3.

Dreger, Alice Domurat, „Trans advocates (at least where genderqueer kids are concerned)“, *The Stranger (The Queer Issue: You're Doing It Wrong)*, 21 iunie 2011.

Dreger, Alice, Ellen K. Feder și Anne Tamar-Mattis, „Preventing homosexuality (and uppity women) in the womb?“, *Hastings Centre Bioethics Forum*, 29 iunie 2010.

Driscoll, Deborah A. și Susan J. Gross, „Screening for fetal aneuploidy and neural tube defects“, *Genetic Medicine* 11, nr. 11 (noiembrie 2009): 818–821.

Drummond, Kelley D. *et al.*, „A follow-up study of girls with gender identity disorder“, *Developmental Psychology* 44, nr. 1 (ianuarie 2008): 34–45.

Duckworth, Angela Lee și Martin E.P. Seligman, „Self-discipline outdoes IQ in predicting academic performance of adolescents“, *Psychological Science* 16, nr. 12 (decembrie 2005): 939–944.

Dufresne, Chris, „Amazing feat: Toledo's Wallace began life in pain and braces because of club feet, but his mother's «miracle» made it a Gump-like success story“, *Los Angeles Times*, 8 octombrie 1997.

Dumaret, Annick-Camille *et al.*, „Adoption and fostering of babies with Down's syndrome: A cohort of 593 cases“, *Prenatal Diagnosis* 18, nr. 5 (mai 1998): 437–445.

Durkin, Maureen S. *et al.*, „Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder“, *American Journal of Epidemiology* 168, nr. 11 (decembrie 2008): 1268–1276.

„Dwarf left paralysed after being thrown by drunken Rugby fan“, *Telegraph*, 12 ianuarie 2012.

„Dwarf tossing ban challenged“, United Press International, 29 noiembrie 2001.

Dwarfs: Not a Fairy Tale, film documentar, produs și realizat de Lisa Abelow Hedley și Bonnie Strauss, New York: HBO Home Video, 2001.

D.W., et al. v. *Harrison County, Mississippi*, Case 1:2009cv00267. US District Court for the Southern District of Mississippi, pe rol din 20 aprilie 2009.

Dykens, Elisabeth M., „Psychopathology in children with intellectual disability“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 41, nr. 4 (mai 2000): 407–417.

Dykens, Elisabeth M., „Psychiatric and behavioural disorders in persons with Down's syndrome“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, nr. 3 (octombrie 2007): 272–278.

East Community, „Family and friends“, Salem, OR: Early Assessment and Support Team, 2003. http://www.eastcommunity.org/home/ec1/smartlist_12/family_and_friends.html.

Easteal, Patricia Weiser și Louise McOrmond-Plummer, *Real Rape, Real Pain: Help for Women Sexually Assaulted by Male Partners*, Melbourne, Victoria, Australia: Hybrid, 2006.

Eaton, Leslie, Daniel Gilbert și Ann Zimmerman, „Suspect's downward spiral“, *Wall Street Journal*, 13 ianuarie 2011.

Eaton, Lynn, „France outlaws the right to sue for being born“, *British Medical Journal* 324, nr. 7330 (19 ianuarie 2002): 129.

Eberly, Susan Schoon, „Fairies and the folklore of disability: Changelings, hybrids and the solitary fairy“, *Folklore* 99, nr. 1 (1988): 58–77.

Eckert, Richard Clark, „Toward a theory of deaf ethnos: Deafnicity ≈ *D*/deaf (Hómaemon • Homóglosson • Homóthreskon)“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 4 (toamna 2010): 317–333.

Egan, Timothy, „Idaho governor vetoes measure intended to test abortion ruling“, *New York Times*, 31 martie 1990.

Egley, Arlen, Jr., James C. Howell și John P. Moore, „Highlights of the 2008 National Youth Gang Survey“, Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice & Delinquency Prevention, martie 2010.

Ehninger, Dan *et al.*, „Reversal of learning deficits in a Tsc2+/– mouse model of tuberous sclerosis“, *Nature Medicine* 14, nr. 8 (august 2008): 843–848.

„81 Words“, emisiune radio (coresp. Ira Glass și Alix Spiegel), *This American Life*, WBEZ Chicago/National Public Radio, 18 ianuarie 2002. http://www. thisamericanlife.org/radio-archives/episode/204/81-Words.

Einhorn, Bruce, „Listen: The sound of hope“, *BusinessWeek*, 14 noiembrie 2005.

Elbert, Thomas *et al.*, „Increased cortical representation of the fingers of the left hand in string players“, *Science* 270, nr. 5234 (13 octombrie 1995): 305–307.

Eldridge, Sherrie, „Unexpected rejection: The subject no one wants to talk about“, *Jewel Among Jewels Adoption News*, iarna 1999.

Elgar, Frank J. *et al.*, „Attachment characteristics and behavioural problems in rural and urban juvenile delinquents“, *Child Psychiatry & Human Development* 34, nr. 1 (toamna 2003): 35–48.

Ellis, Bob, „South Dakota abortion task force studies rape exceptions“, *Dakota Voice*, 20 ianuarie 2006.

Ellis, Bob, „Rape and the abortion question: Should children conceived of rape be treated differently than other children?“, *Dakota Voice*, 2 august 2006.

Emery, Steven D., Anna Middleton și Graham H. Turner, „Whose deaf genes are they anyway? The Deaf community's challenge to legislation on embryo selection“, *Sign Language Studies* 10, nr. 2 (iarna 2010): 155–169.

Engeler, Amy, „I can't hate this baby“, *Redbook* 192, nr. 4 (februarie 1999): 108–112.

English, Rebecca, „After World Cup shame, a £25,000 fine and humiliation for Tindall (and Zara's face says it all)“, *Daily Mail*, 12 ianuarie 2012.

Ensalaco, Mark și Linda C. Majka (ed.), *Children's Human Rights: Progress and Challenges for Children Worldwide*, New York: Rowman & Littlefield, 2005.

Epel, Elissa *et al.*, „Accelerated telomere shortening in response to life stress", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 101, nr. 49 (decembrie 2004): 17312–17315.

Ericsson, K. Anders, Ralph T. Krampe și Clemens Tesch-Romer, „The role of deliberate practice in the acquisition of expert performance", *Psychological Review* 100 (1993): 363–406.

Ericsson, K. Anders, Michael J. Prietula și Edward T. Cokel, „The making of an expert", *Harvard Business Review*, iulie–august 2007.

Ericsson, K. Anders, Roy W. Roring și Kiruthiga Nandagopal, „Giftedness and evidence for reproducibly superior performance", *High Ability Studies* 18, nr. 1 (iunie 2007): 3–56.

Erikson, Erik, *Identity and the Life Cycle: Selected Papers*, New York: International Universities Press, 1959.

Essex, Elizabeth Lehr *et al.*, „Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement", *American Journal of Mental Retardation* 101, nr. 6 (mai 1997): 613–629.

„Ethicist in Ashley case answers questions", știre tv (coresp. Amy Burkholder), Cable News Network, 11 ianuarie 2007. http://www.cnn .com/2007/HEALTH/01/11/ashley.ethicist/index.html.

Evans, Kathy, „Kuwait's rape children offer bitter reminder", *Guardian*, 29 iulie 1993.

Evans, Nicholas, *Dying Words: Endangered Languages and What They Have to Tell Us*, New York: Wiley-Blackwell, 2009.

Evans, Nicholas și Stephen C. Levinson, „The myth of language universals: Language diversity and its importance for cognitive science", *Behavioural & Brain Sciences* 32 (2009): 429–492.

Evelyn, Just, *„Mom, I Need to Be a Girl!"*, Imperial Beach, CA: Walter Trook, 1998.

Eyman, Richard K. *et al.*, „Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation", *American Journal of Diseases of Childhood* 147, nr. 3 (martie 1993): 329–336.

Fadiman, Clifton, *The Little, Brown Book of Anecdotes*, New York: Little, Brown, 1985.

Fairchild, Tierney, „Rising to the occasion: Reflections on choosing Naia", *Leadership Perspectives in Developmental Disability* 3, nr. 1 (primăvara 2003), Waltham: Developmental Disabilities Leadership Forum, Shriver School of the University of Massachusetts Medical School, 2003.

Fairchild, Tierney, „The choice to be pro-life", *Washington Post*, 1 noiembrie 2008.

Fallon, James B., Dexter R. F. Irvine și Robert K. Shepherd, „Cochlear implants and brain plasticity", *Hearing Research* 238, nr. 1–2 (aprilie 2008): 110–117.

Faludi, Gábor și Károly Mirnics, „Synaptic changes in the brain of subjects with schizophrenia", *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, nr. 3 (mai 2011): 305–309.

Farrington, David P., „The development of offending and antisocial behaviour from childhood: Key findings from the Cambridge Study in Delinquent Development", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 36, nr. 6 (septembrie 1995): 929–964.

„Federal judge throwing dwarf-tossing lawsuit out of court", *Florida Times-Union*, 26 februarie 2002.

„Feet, dollars and inches: The intriguing relationship between height and income", *Economist*, 3 aprilie 2008.

Feinberg, Irving, „Schizophrenia: Caused by a fault in programmed synaptic elimination during adolescence?“, *Journal of Psychiatric Research* 17, nr. 4 (1982–83): 319–334.

Feldman, David Henry și Lynn T. Goldsmith, *Nature's Gambit: Child Prodigies and the Development of Human Potential*, New York: Teachers College Press, 1991.

Fellman, Bruce, „The Elm City: Then and now“, *Yale Alumni Magazine*, septembrie/octombrie 2006.

Feminist Response in Disability Activism. „Feminist Response in Disability Activism (FRIDA) to lead «Ashley Treatment Action» at the American Medical Association Headquarters“, comunicat de presă, 10 ianuarie 2007. http://fridanow.blogspot.com /2007/01/for-immediate-release-january-10-2007.html.

Fernald, Anne, „Four month olds prefer to listen to motherese speech“, *Infant Behaviour & Development* 8 (1985): 181–195.

Fernald, Anne și Patricia Kuhl, „Acoustic determinants of infant preference for motherese speech“, *Infant Behaviour & Development* 10 (1987): 279–293.

Fernandes, Jane K. și Shirley Shultz Myers, „Inclusive Deaf studies: Barriers and pathways“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 1 (iarna 2010): 17–29.

Fernandez, Ellen Highland, *The Challenges Facing Dwarf Parents: Preparing for a New Baby*, Tamarac, FL: Distinctive Publishing, 1989.

Ferrall, John A., „Floating on the wings of silence with Beethoven, Kitto, and Edison“, *Volta Review* 23 (1921): 295–296.

Ferster, Charles B., „Positive reinforcement and behavioural deficits of autistic children“, *Child Development* 32 (1961): 437–456.

Ferster, Charles B. și Marian K. DeMyer. „The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment“, *Journal of Chronic Diseases* 13, nr. 4 (aprilie 1961): 312–314.

„Fiddler Paganini's ways: Stories and facts in the great man's life“, *New York Times*, 27 iulie 1891.

Fidler, Deborah J., „Parental vocalizations and perceived immaturity in Down syndrome“, *American Journal on Mental Retardation* 108, nr. 6 (noiembrie 2003): 425–434.

Fight Crime: Invest in Kids. „Investments in children prevent crime and save money“, Washington DC: Fight Crime: Invest in Kids, 2005. http://www.fightcrime.org /reports/CostBenefit.pdf.

Fillat, Cristina și Xavier Altafaj, „Gene therapy for Down syndrome“, *Progress in Brain Research* 197 (2012): 237–247.

Finkelhor, David și Kersti Yllö, *License to Rape: Sexual Abuse of Wives*, New York: Holt, Rinehart & Winston, 1985.

Firestone, David, „Deaf students protest new school head“, *New York Times*, 27 aprilie 1994.

Firestone, David, „Chief executive to step down at deaf centre“, *New York Times*, 22 iunie 1994.

Fitzgerald, Michael, *The Genesis of Artistic Creativity: Asperger's Syndrome and the Arts*, London: Jessica Kingsley Publishers, 2005.

Fitzgibbons, Richard, Jr. și Joseph Nicolosi, „When boys won't be boys: Childhood Gender Identity Disorder“, *Lay Witness*, iunie 2001.

Fleischer, Doris Zames și Frieda Zames, *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*, Philadelphia: Temple University Press, 2001.

Fleischmann, Carly, „You asked, she answered: Carly Fleischmann, 13, talks to our viewers about autism“, ABC News, 20 februarie 2008. http://abcnews.go.com/Health/story?id=4320297.

Flynn, Maureen A. și Richard M. Pauli, „Double heterozygosity in bone growth disorders: Four new observations and review“, *American Journal of Medical Genetics* 121A, nr. 3 (2003): 193–208.
Fost, Norman, „Offense to third parties?“, *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010): 30.
Foucault, Michel, *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*, New York: Vintage, 1988 [Michel Foucault, *Istoria nebuniei în epoca clasică*, trad. rom. Mircea Vasilescu, Humanitas, București, 1996].
Foucault, Michel, *Politics, Philosophy, Culture: Interviews and Other Writings, 1977–1984*, London: Routledge, 1988.
Foucault, Michel, *The History of Sexuality, Vol. 1: An Introduction*, New York: Vintage, 1990 [Michel Foucault, *Istoria sexualității*, vol. 1-3, trad. rom. Cătălina Vasile, Univers, București, 2004].
Foucault, Michel, *Abnormal: Lectures at the Collège de France, 1974–1975*, London: Verso, 2003 [Michel Foucault, *Anormalii. Cursuri ținute la Collège de France, 1974-1975*, trad. rom. Dan Radu Stănescu, Univers, București, 2002].
Fox, Douglas, „The insanity virus“, *Discover*, iunie 2010.
Fox, James Alan, *Uniform Crime Reports: Supplementary Homicide Reports, 1976–1994*, date de la Federal Bureau of Investigation Uniform Crime Reporting Program, Ann Arbor: Institute for Social Research, University of Michigan, 1996.
Fox, James Alan și Marianne W. Zawitz, „Homicide trends in the United States“, Washington DC: US Department of Justice, Bureau of Justice Statistics, 2007.
Frances, Allen, „Psychosis risk syndrome: Far too risky“, *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 45, nr. 10 (octombrie 2011).
Francomano, Clair A., „The genetic basis of dwarfism“, *New England Journal of Medicine* 332, nr. 1 (5 ianuarie 1995): 58–59.
Francomano, Clair A. *et al.*, „Localization of the achondroplasia gene to the distal 2.5 Mb of human chromosome 4p“, *Human Molecular Genetics* 3, nr. 5 (mai 1994): 787–792.
Frank, Arthur W., „Emily's scars: Surgical shapings, technoluxe, and bioethics“, *Hastings Centre Report* 34, nr. 2 (martie/aprilie 2004): 18–29.
Frankel, Susannah, „Body beautiful: Alexander McQueen asked some of fashion's leading designers to dress people with physical disabilities. His aim? Not to change the world, but to challenge our perceptions of beauty“, *Guardian*, 29 august 1998.
Frankfurt, Harry G., *The Reasons of Love*, Princeton, NJ: Princeton University Press, 2004.
Franklin, Jennifer, *Persephone's Ransom*, Georgetown, KY: Finishing Line Press, 2011.
FRAXA Research Foundation., „Clinical trials of three experimental new treatments for Fragile X are accepting participants“, comunicat de presă, 22 martie 2012.
Freud, Anna, *The Harvard Lectures*, Madison, CT: International Universities Press, 1992.
Freud, Sigmund, *Mourning and Melancholia*, în *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, trad. Joan Riviere, ed. James Strachey, Vol. 14, *1914–1916*, London: Hogarth Press, 1955.
Freud, Sigmund, *On Narcissism: An Introduction*, în *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, trad. Joan Riviere, ed. James Strachey, Vol. 14, *1914–1916*, London: Hogarth Press, 1955.
Freud, Sigmund, *The Ego and the Id*, în *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, trad. Joan Riviere, ed. James Strachey, Vol. 19, *1923–1925*, New York: Norton, 1960, 1989.

Friedman, Alfred S. *et al.*, *Psychotherapy for the Whole Family: Case Histories, Techniques, and Concepts of Family Therapy of Schizophrenia in the Home and Clinic*, New York: primăvara, 1965.

Friedman, Jan Marshall, S. A. Rasmussen și Q. Yang, „Racial disparities in median age at death of persons with Down syndrome: United States, 1968–1997“, *Morbidity & Mortality Weekly Report* 50, nr. 22 (8 iunie 2001): 463–465.

Friedman, Lawrence J., *Identity's Architect: A Biography of Erik H. Erikson*, London: Free Association Books, 1999.

Friedman, Lilach M. și Karen B. Avraham, „MicroRNAs and epigenetic regulation in the mammalian inner ear: Implications for deafness“, *Mammalian Genome* 20, nr. 9–10 (septembrie–octombrie 2009): 581–603.

Friedman, Richard C., *Male Homosexuality: A Contemporary Psychoanalytic Perspective*, New Haven, CT: Yale University Press, 1990.

Frith, Christopher și Eve Johnstone, *Schizophrenia: A Very Short Introduction*, Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2003.

Frith, Uta (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1991.

Frith, Uta, *Autism: Explaining the Enigma*, ed. a II-a, Oxford, UK, and Malden, MA: Blackwell, 2003.

Fritz, Thomas *et al.*, „Universal recognition of three basic emotions in music“, *Current Biology* 19, nr. 7 (aprilie 2009): 573–576.

Fromm-Reichmann, Frieda, „Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy“, *Psychiatry* 11, nr. 3 (august 1948): 263–73.

Fukuyama, Francis, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York: Farrar, Straus & Giroux, 2002 [Francis Fukuyama, *Viitorul nostru postuman. Consecințele revoluției biotehnologice*, trad. rom. Mara Rădulescu, Humanitas, București, 2004].

Furey, Eileen M., James M. Granfield și Orv C. Karan, „Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victim characteristics“, *Behavioural Interventions* 9, nr. 2 (aprilie 1994): 75–86.

Furey, Eileen M. și Jill J. Niesen, „Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers“, *Sexuality & Disability* 12, nr. 4 (1994): 285–295.

Fusar-Poli, Paolo și Pierluigi Politi, „Paul Eugen Bleuler and the birth of schizophrenia (1908)“, *American Journal of Psychiatry* 165, nr. 11 (2008): 1407.

Gallaudet Research Institute., *Regional and National Summary Report of Data from the 1999–2000 Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children and Youth*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2001.

Galton, Francis, *Hereditary Genius*, London: Macmillan, 1869.

Gannon, Jack, *The Week the World Heard Gallaudet*, Washington DC: Gallaudet University Press, 1989.

Ganz, Michael, „The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism“, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 161, nr. 4 (aprilie 2007): 343–349.

Garcia, Joseph, *Signing with Your Baby: How to Communicate with Infants Before They Can Speak*, Seattle: Northlight Communications, 2002.

Gardner, R.J.M., „A new estimate of the achondroplasia mutation rate“, *Clinical Genetics* 11, nr. 1 (aprilie 2008): 31–38.

Garfias, Robert, „Thoughts on the process of language and music acquisition“, în F. Wilson și R. Roehmann (ed.), *Music and Child Development: Proceedings of the 1987 Biology of Music Making Conference*, St Louis: MMB Music, 1989.

Gath, Ann și Dianne Gumley, „Retarded children and their siblings“, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 28, nr. 5 (septembrie 1987): 715–730.

Geers, Ann E., „Speech, language, and reading skills after early cochlear implantation", *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 130, nr. 5 (mai 2004): 634–638.

Geertz, Hildred și Clifford Geertz, *Kinship in Bali*, Chicago: University of Chicago Press, 1975.

Geller, Andy, „Docs' designer defect baby: Disabled by choice", *New York Post*, 22 decembrie 2006.

Gernsbacher, Morton Ann *et al.*, „Infant and toddler oral- and manual-motor skills predict later speech fluency in autism", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 49, nr. 1 (2008): 43–50.

Gernsbacher, Morton Ann, Heather M. Geye și Susan Ellis Weismer, „The role of language and communication impairments within autism", în P. Fletcher și J.F. Miller (ed.), *Language Disorders and Developmental* Theory, Amsterdam, Netherlands: John Benjamins, 2005: 73–93.

Gershman, Car, „Psychiatric abuse in the Soviet Union", *Society* 21, nr. 5 (iulie 1984): 54–59.

Geschwind, Daniel H., „Autism: Many genes, common pathways?", *Cell* 135, nr. 3 (31 octombrie 2008): 391–395.

Geschwind, Daniel H., „The genetics of autism spectrum disorders", *Trends in Cognitive Sciences* 15, nr. 9 (septembrie 2011): 409–416.

Geschwind, Daniel H. și Pat Levitt, „Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes", *Current Opinion in Neurobiology* 17, nr. 1 (februarie 2007): 103–111.

Geschwind, Norman, „The biology of cerebral dominance: Implications for cognition", *Cognition* 17, nr. 3 (august 1984): 193–208.

Geschwind, Norman și Albert M. Galaburda, *Cerebral Lateralization*, Cambridge, MA: MIT Press, 1987.

Ghaziuddin, Mohammad, „A family history study of Asperger syndrome", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 35, nr. 2 (2005): 177–182.

Ghaziuddin, Mohammad, „Should the DSM V drop Asperger syndrome?", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, nr. 9 (septembrie 2010): 1146–1148.

„Giants and dwarfs", *Strand Magazine* 8 (iulie–decembrie 1894): 432–438.

Gibbs, Nancy, „Pillow angel ethics", *Time*, 7 ianuarie 2007.

Gibbs, Nancy și Timothy Roche, „The Columbine tapes", *Time*, 20 decembrie 1999.

Gil, Ana Milena, Ana Maria Jaramillo și Bertha Ortiz, „Pregnancy resulting from rape: Breaking the silence of multiple crises", *Women's Health Collection*, 1 ianuarie 2001.

Gilbert, Daniel, *Stumbling on Happiness.* New York: Knopf, 2006.

Gillam, Lynn, „Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled", *Journal of Medical Ethics* 25, nr. 2 (aprilie 1999): 163–171.

Gillberg, Christopher și E. Billstedt, „Autism and Asperger syndrome: Coexistence with other clinical disorders", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, nr. 5 (noiembrie 2000): 321–330.

Giordano, Simona, „Lives in a chiaroscuro: Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?", *Journal of Medical Ethics* 34, nr. 8 (august 2008): 580–585.

Giuliano, Ryan J. *et al.*, „Native experience with a tone language enhances pitch discrimination and the timing of neural responses to pitch change", *Frontiers in Psychology* 2, nr. 146 (august 2011): 1–12.

Gladwell, Malcolm, *Outliers: The Story of Success*, New York: Little, Brown, 2008.

Glascher, Jan *et al.*, „Lesion mapping of cognitive abilities linked to intelligence", *Neuron* 61, nr. 5 (martie 2009): 681–691.

Glaser, Gabrielle, „«Mad pride» fights a stigma", *New York Times*, 11 mai 2008.

Glessner, Joseph T. *et al.*, „Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes", *Nature* 459 (28 mai 2009): 569–573.
Global Justice Centre, *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict*, New York: Global Justice Centre, 2011.
Goffman, Erving, „The insanity of place", *Psychiatry: Journal of Interpersonal Relations* 32, nr. 4 (noiembrie 1969): 357–387.
Goffman, Erving, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity (1963)*, New York: Simon & Schuster, 1986.
„Golden Globes: Peter Dinklage cites Martin Henderson case", *Los Angeles Times*, 16 ianuarie 2012.
Goleman, Daniel, „Left vs. right: Brain function tied to hormone in the womb", *New York Times*, 24 septembrie 1985.
Goleman, Daniel, „The wrong sex: A new definition of childhood pain", *New York Times*, 22 martie 1994.
Gollust, Sarah E. *et al.*, „Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life", *American Journal of Medical Genetics* 120A, nr. 4 (august 2003): 447–458.
Goode, Erica, „What provokes a rapist to rape? Scientists debate notion of an evolutionary drive", *New York Times*, 15 ianuarie 2000.
Goodman, Peter, „Sparks fly from his fingertips", *Newsday*, 2 octombrie 1990.
Goodstein, Laurie, „Vatican declined to defrock U.S. priest who abused boys", *New York Times*, 25 martie 2010.
Goodstein, Laurie, „Words of a victim", *New York Times*, 26 martie 2010.
Goodstein, Laurie și David Callender, „For years, deaf boys tried to tell of priest's abuse", *New York Times*, 27 martie 2010.
Gooren, Louis J., „The biology of human psychosexual differentiation", *Hormones & Behaviour* 50 (2006): 589–601.
Gooren, Louis J., Erik J. Giltay și Mathijs C. Bunck, „Long-term treatment of transsexuals with cross-sex hormones: Extensive personal experience", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 93, nr. 1 (ianuarie 2008): 19–25.
Gotkin, Janet și Paul Gotkin, *Too Much Anger, Too Many Tears: A Personal Triumph over Psychiatry*, New York: HarperPerennial, 1992.
Gottlieb, Jennifer și Corinne Cather, „Cognitive behavioral therapy (CBT) for schizophrenia: An in-depth interview with experts", San Francisco: Schizophrenia.com, 3 februarie 2007.
Gottschall, Jonathan A. și Tiffani A. Gottschall, „Are per-incident rape-pregnancy rates higher than per-incident consensual pregnancy rates?", *Human Nature: An Interdisciplinary Biosocial Perspective* 14, nr. 1 (1 martie 2003): 1–20.
Gourevich, Philip, *We Wish to Inform You That Tomorrow We Will Be Killed with Our Families: Stories from Rwanda*, New York: Picador, 1999.
Grady, Denise, „Gene identified as major cause of deafness in Ashkenazi Jews", *New York Times*, 19 noiembrie 1998.
Graham, Trey, „The final days of Gaurav Gopalan", *Washington City Paper*, 21 septembrie 2011.
Grandin, Temple, *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism*, New York: Doubleday, 1995.
Grant, Jaime M. *et al.*, *Injustice at Every Turn: A Report of the National Transgender Discrimination Survey*, New York: National Centre for Transgender Equality, 2011.
Grealy, Lucy, *Autobiography of a Face*, Boston: Houghton Mifflin, 1994.
Green, Joanne, „The reality of the miracle: What to expect from the first surgery", Wide Smiles, 1996.
Green, Kevin M.J. *et al.*, „Cortical plasticity in the first year after cochlear implantation", *Cochlear Implants International* 9, nr. 2 (2008): 103–117.

Green, Michael Foster, *Schizophrenia Revealed: From Neurons to Social Interactions*, New York and London: W.W. Norton, 2001.

Green, Richard, *The „Sissy Boy“ Syndrome and the Development of Homosexuality*, New Haven, CT: Yale University Press, 1987.

Green, Richard și John Money, *Transsexualism and Sex Reassignment*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1969.

Green, Saul, „Chelation therapy: Unproven claims and unsound theories“, *Quackwatch*, 24 iulie 2007. http://www.quackwatch.org/ 01QuackeryRelated Topics/chelation .html.

Green, Wayne H., Magda Campbell și Raphael David, „Psychosocial dwarfism: A critical review of the evidence“, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 23, nr. 1 (ianuarie 1984): 39–48.

Greene, Arin K. *et al.*, „Risk of vascular anomalies with Down syndrome“, *Pediatrics* 121, nr. 1 (ianuarie 2008): 135–140.

Greenspan, Stanley I. și Serena Weider, *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*, New York: Da Capo, 2006.

Greenwald, Brian H. și John Vickrey Van Cleve (ed.), *A Fair Chance in the Race of Life: The Role of Gallaudet University in Deaf History*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2010.

Greenwood, Peter W. *et al.*, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits*, Santa Monica, CA: RAND, 1996.

Grelotti, David J. *et al.*, „fMRI activation of the fusiform gyrus and amygdala to cartoon characters but not to faces in a boy with autism“, *Neuropsychologia* 43, nr. 3 (februarie 2005): 373–385.

Grieg, Kai, *The War Children of the World*, Bergen, Norway: War and Children Identity Project, 2001.

Grinker, Roy Richard, *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*, New York: Basic Books, 2007.

Grisso, Thomas și Robert G. Schwartz (ed.), *Youth on Trial: A Developmental Perspective on Juvenile Justice*, Chicago: University of Chicago Press, 2000.

Groce, Nora Ellen, *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 1985.

Groopman, Jerome, „Hurting all over“, *New Yorker*, 13 noiembrie 2000.

Groskop, Viv, „My body is wrong“, *Guardian*, 14 august 2008.

Gross, Jane și Stephanie Strom, „Autism debate strains a family and its charity“, *New York Times*, 18 iunie 2007.

Gross, Miraca, *Exceptionally Gifted Children*, London and New York: Routledge, 1993.

Grossman, Frances Kaplan, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study*, Syracuse, NY: Syracuse University Press, 1972.

„Groundbreaking exhibition charts «History Through Deaf Eyes»“, *USA Today*, februarie 2006.

Gubbels, Samuel P. *et al.*, „Functional auditory hair cells produced in the mammalian cochlea by in utero gene transfer“, *Nature* 455, nr. 7212 (27 august 2008): 537–541.

Guernsey, Diane, „Autism's angels“, *Town & Country*, 1 august 2006.

Gumley, Andrew *et al.*, „Early intervention for relapse in schizophrenia: Results of a 12-month randomized controlled trial of cognitive behavioural therapy“, *Psychological Medicine* 33, nr. 3 (aprilie 2003): 419–431.

Gunther, Daniel F. și Douglas S. Diekema, „Attenuating growth in children with profound developmental disability: A new approach to an old dilemma“, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 260, nr. 10 (octombrie 2006): 1013–1017.

Gur, Raquel E. și Ann Braden Johnson, *If Your Adolescent Has Schizophrenia: An Essential Resource for Parents*, Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2006.

Gureje, Oye și Rotimi Bamidele, „Thirteen-year social outcome among Nigerian outpatients with schizophrenia“, *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 34, nr. 3 (martie 1999): 147–151.

Gurewitsch, Matthew, „Early works of a new composer (very early, in fact)“, *New York Times*, 13 august 2006.

Gustafson, Paul, „Gang member found not guilty of St Paul killing“, *Minneapolis Star Tribune*, 6 mai 2004.

Gustafson, Paul, „Doubts about witness lead to acquittal in murder case“, *Minneapolis Star Tribune*, 24 iulie 2004.

Gustafson, Paul, „Gang member sentenced for shooting death of rival“, *Minneapolis Star Tribune*, 20 august 2004.

Gutek, Gerald Lee, *The Montessori Method: The Origins of an Educational Innovation: Including an Abridged and Annotated Edition of Maria Montessori's The Montessori Method*, Lanham, MD: Rowman & Littlefield, 2004.

Habib, Mirette B. *et al.*, „Speech production intelligibility of early implanted pediatric cochlear implant users“, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 74, nr. 8 (august 2010): 855–859.

Hagan, John și Holly Foster, „Youth violence and the end of adolescence“, *American Sociological Review* 66 (decembrie 2001): 874–899.

Hagerman, Randi *et al.*, „Fragile X syndrome and targeted treatment trials“, *Results & Problems in Cell Differentiation* 54 (2012): 297–335.

Hagerman, Randi, Gry Hoem și Paul Hagerman. „Fragile X and autism: Intertwined at the molecular level leading to targeted treatments“, *Molecular Autism* 1, nr. 12 (septembrie 2010): 1–14.

Hakak, Yaron *et al.*, „Genome-wide expression analysis reveals dysregulation of myelination-related genes in chronic schizophrenia“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 98, nr. 8 (aprilie 2001): 4746–4751.

Hakim, Danny, „At state-run homes, abuse and impunity“, *New York Times*, 12 martie 2011.

Hakim, Danny, Thomas Kaplan și Michael Barbaro, „After backing gay marriage, 4 in G.O.P. face voters' verdict“, *New York Times*, 4 iulie 2011.

Halbfinger, David M., „Care of juvenile offenders in Mississippi is faulted“, *New York Times*, 1 septembrie 2003.

Hall, Jeremy *et al.*, „Hippocampal function in schizophrenia and bipolar disorder“, *Psychological Medicine* 40, nr. 5 (mai 2010): 761–770.

Hall, Will, *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs*, New York and Northampton, MA: Icarus Project & Freedom Centre, 2007.

Hallmayer, Joachim *et al.*, „Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism“, *Archives of General Psychiatry* 68, nr. 11 (noiembrie 2011): 1095–10102.

Hambleton, Else L., *Daughters of Eve: Pregnant Brides and Unwed Mothers in Seventeenth-Century Massachusetts*, London and New York: Routledge, 2004.

Hammarberg, Thomas, „Discrimination against transgender persons must no longer be tolerated“, Strasbourg, France: Council of Europe, Office of the Commissioner for Human Rights, 2009.

Hanneman, Robert și Jan Blacher, „Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis“, *American Journal on Mental Retardation* 102, nr. 4 (ianuarie 1998): 392–408.

Hansen, Robin L., „Regression in autism: Prevalence and associated factors in the CHARGE study“, *Ambulatory Pediatrics* 8, nr. 1 (ianuarie 2008): 25–31.

Hanson, Marci J., *Teaching Your Down's Syndrome Infant: A Guide for Parents*, Baltimore: University Park Press, 1977.

Hanson, Marci J., „Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families“, *Infants & Young Children* 16, nr. 4 (noiembrie–decembrie 2003): 354–365.

Haraway, Donna, *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*, New York: Routledge, 1991.

Hare, Lauren *et al.*, „Androgen receptor repeat length polymorphism associated with male-to-female transsexualism“, *Biological Psychiatry* 65, nr. 1 (ianuarie 2009): 93–96.

Harmon, Amy, „How about not «curing» us, some autistics are pleading“, *New York Times*, 20 decembrie 2004.

Harmon, Amy, „The problem with an almost-perfect genetic world“, *New York Times*, 20 noiembrie 2005.

Harmon, Amy, „The DNA age: Prenatal test puts Down syndrome in hard focus“, *New York Times*, 9 mai 2007.

Harmon, Amy, „Nominee to disability council is lightning rod for dispute on views of autism“, *New York Times*, 28 martie 2010.

Harrington, Tom, „FAQ: Helen Keller quotes“, Washington DC: Gallaudet University Library, 2000. http://www.gallaudet.edu/library/research_help/research_help/frequently_asked_questions/people/helen_keller_quotes.html.

Harrington, Tom, „American Sign Language: Ranking and number of users“, Washington DC: Gallaudet University Library, 2004. http://libguides.gallaudet.edu/content.php ?pid=114804&sid=991835.

Harrington, Tom, and Sarah Hamrick, „FAQ: Sign languages of the world by country“, Washington DC: Gallaudet University Library, no date. http://library.gallaudet.edu/Library/Deaf_Research_Help/Frequently_Asked_Questions_%28FAQs%29/Sign_Language/Sign_Languages_of_the_World_by_Country.html.

Harris, Jeffrey P., John P. Anderson și Robert Novak, „An outcomes study of cochlear implants in deaf patients: Audiologic, economic, and quality-of-life changes“, *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 121, nr. 4 (aprilie 1995): 398–404.

Harris, Judith Rich, *The Nurture Assumption: Why Children Turn Out the Way They Do*, New York: Free Press, 1998.

Harris, Laura W. *et al.*, „Gene expression in the prefrontal cortex during adolescence: Implications for the onset of schizophrenia“, *BMC Medical Genomics* 2 (mai 2009): 28.

Harris, Lynn, „Who you calling a «midget»?“, *Salon*, 16 iulie 2009. http://www.salon.com/life/feature/2009/07/16/m_word/index.html.

Harrison, Paul J., „Schizophrenia susceptibility genes and neurodevelopment“, *Biological Psychiatry* 61, nr. 10 (2007): 1119–1120.

Harrison, Paul J. și Daniel R. Weinberger, „Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: On the matter of their convergence“, *Molecular Psychiatry* 10, nr. 1 (ianuarie 2005): 40–68.

Hart, Carol, „Who's deficient, who's just plain short? Despite advances, growth hormone decision tough“, *AAP News* 13, nr. 6 (iunie 1997): 14–15.

Hartson, Merrill, „Juvenile court system too soft on criminals, U.S. official says“, *Associated Press*, 4 septembrie 1985.

Hasle, H., I.H. Clemmensen și M. Mikkelsen, „Risks of leukaemia and solid tumours in individuals with Down's syndrome“, *Lancet* 355 (2000): 165–169.

Hästbacka, Johanna *et al.*, „The diastrophic dysplasia gene encodes a novel sulfate transporter: Positional cloning by fine-structure linkage disequilibrium mapping“, *Cell* 78, nr. 6 (23 septembrie 1994): 1073–1087.

Hastings, Richard P. și Tony Brown, „Functional assessment and challenging behaviours: Some future directions“, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 25, nr. 4 (iarna 2000): 229–240.
Hastings, Richard P. *et al.*, „Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities“, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, nr. 3 (septembrie 2002): 269–275.
Hatfield, Agnes B. și Harriet P. Lefley, *Surviving Mental Illness: Stress, Coping, and Adaptation*, New York: Guilford Press, 1993.
Hatzfeld, Jean, *Machete Season: The Killers in Rwanda Speak*, New York: Farrar, Straus & Giroux, 2005.
Hawkins, Keith A. *et al.*, „Neuropsychological course in the prodrome and first episode of psychosis: Findings from the PRIME North America Double Blind Treatment Study“, *Schizophrenia Research* 105, nr. 1–3 (octombrie 2008): 1–9.
Hawkins, Larry și Judy Brawner, „Educating children who are deaf or hard of hearing: Total Communication“, ERIC Digest 559, Reston, VA: ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education, Council for Exceptional Children, 1997.
Hay, William, *Deformity: An Essay*, London: tipărit pentru R. and J. Dodsley și comercializat de M. Cooper, 1754.
Hecht, Jacqueline T. *et al.*, „Mortality in achondroplasia“, *American Journal of Human Genetics* 41, nr. 3 (septembrie 1987): 454–464.
Hecht, Jacqueline T., „Obesity in achondroplasia“, *American Journal of Medical Genetics* 31, nr. 3 (noiembrie 1988): 597–602.
Hecht, Jacqueline T., „Mutations in exon 17B of cartilage oligomeric matrix protein (COMP) cause pseudoachondroplasia“, *Nature Genetics* 10, nr. 3 (iulie 1995): 325–329.
Heckers, Stephan, „Neuroimaging studies of the hippocampus in schizophrenia“, *Hippocampus* 11, nr. 5 (octombrie 2001): 520–528.
Hedley, Lisa Abelow, „A child of difference“, *New York Times Magazine*, 12 octombrie 1997.
Heffernan, Virginia, „The challenges of a oversized world“, *New York Times*, 4 martie 2006.
Heffernan, Virginia, „Narrow-minded“, *New York Times*, 25 mai 2008.
Heller, Tamar și Alan Factor, „Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers“, *American Journal on Mental Retardation* 96, nr. 2 (septembrie 1991): 163–176.
Heller, Tamar, Alison B. Miller și Alan Factor, „Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal“, *Mental Retardation* 35, nr. 5 (octombrie 1997): 338–346.
Hembree, Wylie C. *et al.*, „Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline“, *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 94, nr. 9 (septembrie 2009): 3132–3154.
Henderson, Helen, „Earthly injustice of «pillow angels»“, *Toronto Star*, 27 iunie 2009.
Henderson, Nick, „Attack on wife: Mental health system blamed; man avoids jail after «tragic» case“, *Advertiser*, 13 octombrie 2006.
Herbert, Martha R. *et al.*, „Localization of white matter volume increase in autism and developmental language disorder“, *Annals of Neurology* 55, nr. 4 (aprilie 2004): 530–540.
Herbert, Martha R., „Autism and environmental genomics“, *NeuroToxicology* 27, nr. 5 (septembrie 2006): 671–684.

Her Majesty's Young Offender Institution, HMYOI Castington and Oswald Unit. „Summary of questionnaires and interviews", Acklington, Northumberland: HMYOI Castington and Oswald Unit, 16 februarie 2010.

Hershenson, Roberta, „Playing piano recitals and skipping fifth grade", *New York Times*, 9 iulie 2009.

Hershey, Laura, „Choosing disability", *Ms. Magazine*, iulie 1994.

Herszenhorn, David M., „House approves broad protections for gay workers", *New York Times*, 8 noiembrie 2007.

Hertzberg, Hendrik, „The Narcissus survey", *New Yorker*, 5 ianuarie 1998.

Hickock, Gregory *et al.*, „Discourse deficits following right hemisphere damage in deaf signers", *Brain & Language* 66 (1999): 233–248.

Hickock, Gregory, Tracy Love-Geffen și Edward S. Klima, „Role of the left hemisphere in sign language comprehension", *Brain & Language* 82, nr. 2 (august 2002): 167–178.

Hikida, Takatoshi *et al.*, „Dominant-negative DISC1 transgenic mice display schizophrenia-associated phenotypes detected by measures translatable to humans", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 104, nr. 36 (septembrie 4, 2007): 14501–14506.

Hilarski, Carolyn, „Victimization history as a risk factor for conduct disorder behaviours: Exploring connections in a national sample of youth", *Stress*, *Trauma & Crisis* 7 (2004): 47–59.

Hilsum, Lindsey, „Rwanda's time of rape returns to haunt thousands", *Guardian*, 26 februarie 1995.

Hilsum, Lindsey, „Don't abandon Rwandan women again", *New York Times*, 11 aprilie 2004.

Hines, Stefani și Forrest Bennett, „Effectiveness of early intervention for children with Down's syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 2, nr. 2 (1996): 96–101.

Ho, Eugenia *et al.*, „Initial study of rh-IGF1 (Mecasermin [DNA] injection) for treatment of Rett syndrome and development of Rett-specific novel biomarkers of cortical and autonomic function (S28.005)", *Neurology* 78, meeting abstracts 1 (25 aprilie 2012).

Hockenberry, John, *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence*, New York: Hyperion, 1996.

Hodapp, Robert M. și Diane V. Krasner, „Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students", *Exceptionality* 5, nr. 2 (1995): 71–81.

Hoek, Hans W., Alan S. Brown și Ezra S. Susser, „The Dutch famine and schizophrenia spectrum disorders", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 33, nr. 8 (iulie 1998): 373–379.

Hoffman Baruch, Elaine, Amadeo F. D'Adamo și Joni Seager Jr (ed.), *Embryos, Ethics and Women's Rights: Exploring the New Reproductive Technologies*, New York: Harrington Park Press, 1988.

Hollander, Julia, „«Why is there no one to help us?»" *Guardian*, 28 mai 2003.

Hollander, Julia, *When the Bough Breaks: A Mother's Story*, London: John Murray, 2008.

Hollander, Julia, „«I had to give my baby away» – a mother's moving story of caring for her disabled child", *Daily Mail*, 1 martie 2008.

Hollander, Julia, „A tale of two mothers", *Guardian*, 8 martie 2008.

Holmes, Amy S., Mark F. Blaxill și Boyd E. Haley, „Reduced levels of mercury in first baby haircuts of autistic children", *International Journal of Toxicology* 22, nr. 4 (iulie–august 2003): 277–285.

Holmes, Melissa M. *et al.*, „Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women“, *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, nr. 2 (august 1996): 320–325.

Holmes, Steven A., „Radio talk about TV anchor's disability stirs ire in Los Angeles“, *New York Times*, 23 august 1991.

„The homosexual in America“, *Time*, 21 ianuarie 1966.

Hoover-Fong, Julie E. *et al.*, „Weight for age charts for children with achondroplasia“, *American Journal of Medical Genetics Part A* 143A, nr. 19 (octombrie 2007): 2227–2235.

Hor, Kahyee și Mark Taylor, „Suicide and schizophrenia: A systematic review of rates and risk factors“, *Journal of Psychopharmacology* 24, nr. 4 supl. (noiembrie 2010): 81–90.

Horton, Richard, „A statement by the editors of The Lancet“, *Lancet* 363, nr. 9411 (martie 2004): 820–821.

Horton, William, „Recent milestones in achondroplasia research“, *American Journal of Medical Genetics* 140A (2006): 166–169.

Horton, William A., Judith G. Hall și Jacqueline T. Hecht, „Achondroplasia“, *Lancet* 370 (14 iulie 2007): 162–172.

Howe, Michael J.A., Jane W. Davidson și John A. Sloboda, „Innate talents: Reality or myth?“, *Behavioural & Brain Sciences* 21, nr. 3 (iunie 1998): 399–442.

Howe, Samuel Gridley, *Report Made to the Legislature of Massachusetts, Upon Idiocy*, Boston: Coolidge & Wiley, 1848.

Howell, James C., *Youth Gang Programs and Strategies*, Washington DC: US Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, 2000.

Howell, James C., *Preventing and Reducing Juvenile Delinquency: A Comprehensive Framework*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2003.

Howell, James C., *Gangs in America's Communities*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2011.

Howell, James C. *et al.*, „U.S. gang problem trends and seriousness“, *National Gang Centre Bulletin* 6 (mai 201R1): 1–23.

Howells, John G. și Waguih R. Guirguis, *The Family and Schizophrenia*, Madison, CT: International Universities Press, 1985.

Hoyt, Clark, „Consistent, sensitive and weird“, *New York Times*, 18 aprilie 2009.

Hrdy, Sarah Blaffer, *Mother Nature: Maternal Instincts and How They Shape the Human Species*, New York: Ballantine Books, 1999.

Huet, Marie-Hélène, *Monstrous Imagination*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 1993.

Human Rights Watch, „Sexual violence and its consequences among displaced persons in Darfur and Chad“, New York: Human Rights Watch, 2005.

Hunt, Linda, Letter in response to „A child of difference“ by Lisa Abelow Hedley (12 octombrie 1997), *New York Times Magazine*, 2 noiembrie 1997.

Hunt, Nigel, *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth*, New York: Garrett Publications, 1967.

Hunter, Alasdair G.W., „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, I: Assessment using a life-styles questionnaire“, *American Journal of Medical Genetics* 78, nr. 1 (iunie 1998): 1–8.

Hunter, Alasdair G.W., „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, II: Depression and anxiety“, *American Journal of Medical Genetics* 78, nr. 1 (iunie 1998): 9–12.

Hunter, Alasdair G.W., „Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, III: Self-esteem in children and adults“, *American Journal of Medical Genetics* 78 (iunie 1998): 13–16.

Hurley, Dan, „A drug for Down syndrome“, *New York Times*, 29 iulie 2011.

Hutt, Corinne *et al.*, „Arousal and childhood autism“, *Nature* 204 (28 noiembrie 1964): 908–909.

Huttunen, Matti O. și Pekka Niskanen, „Prenatal loss of father and psychiatric disorders“, *Archives of General Psychiatry* 35, nr. 4 (1978): 429–431.

Ikezuki, Yumiko *et al.*, „Determination of bisphenol A concentrations in human biological fluids reveals significant early prenatal exposure“, *Human Reproduction* 17, nr. 11 (noiembrie 2002): 2839–2841.

„*I Love My Baby Who Was Conceived by Rape*“, film documentar, Sioux Falls, SD: Vote Yes For Life, 2006.

„Implants help child emerge from silent world“, *Casper Star-Tribune*, 24 aprilie 2006.

Inglis, Angela, Catriona Hippman și Jehannine C. Austin, „Views and opinions of parents of individuals with Down syndrome: Prenatal testing and the possibility of a «cure»?“, rezumat în Courtney Sebold, Lyndsay Graham and Kirsty McWalter (ed.), „Presented abstracts from the Twenty-Eighth Annual Education Conference of the National Society of Genetic Counselors (Atlanta, Georgia, noiembrie 2009)“, *Journal of Genetic Counseling* 18, nr. 6 (noiembrie 2009): 622–691.

In My Language, film documentar, realizat de Amanda Baggs, producție proprie, 14 ianuarie 2007. http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc.

Innes, Stephanie, „Meet Josie, 9: No secret she's transgender“, *Arizona Star*, 25 iulie 2010.

In re the marriage of Michael J. Kantaras v. *Linda Kantaras*, Case nr. 98-5375CA, Circuit Court of the Sixth Judicial Circuit in and for Pasco County, Florida, februarie 2003.

„Interview with Leslie Van Houten“, știre tv (coresp. Larry King) *Larry King Weekend*, Cable News Network, 29 iunie 2002. http://transcripts .cnn.com/TRANSCRIPTS/0206/29/lklw.00.html.

Iossifov, Ivan *et al.*, „De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum“, *Neuron* 74, nr. 2 (aprilie 2012): 285–299.

Iozzio, Mary Jo, „Genetic anomaly or genetic diversity: Thinking in the key of disability on the human genome“, *Theological Studies* 66, nr. 4 (decembrie 2005): 862–881.

Irving, Claire B., Roger Mumby-Croft și L.A. Joy, „Polyunsaturated fatty acid supplementation for schizophrenia: Intervention review“, *Cochrane Library* 9 (20 ianuarie 2010): 1–64.

Isaac, Rael Jean și Virginia Armat, *Madness in the Streets: How Psychiatry and the Law Abandoned the Mentally Ill*, New York: Free Press, 1990.

Isaacson, Rupert, *The Horse Boy: A Father's Quest to Heal His Son*, New York: Little, Brown, 2009.

Ishizuka, Koko *et al.*, „Evidence that many of the DISC1 isoforms in C57BL/6J mice are also expressed in 129S6/SvEv mice“, *Molecular Psychiatry* 12, nr. 10 (octombrie 2007): 897–899.

Ismail, Zahra, „Emerging from the shadows: Finding a place for children born of war“, Thesis, European University Centre for Peace Studies, Stadtschlaining, Austria, 2008.

Itard, Jean Marc Gaspard, *The Wild Boy of Aveyron*, trad. George și Muriel Humphrey, New York: Meredith, 1962.

Iversen, Portia, *Strange Son: Two Mothers*, *Two Sons, and the Quest to Unlock the Hidden World of Autism.* New York: Riverhead Books, 2006.

Jablow, Martha Moraghan, *Cara: Growing with a Retarded Child*, Philadelphia: Temple University Press, 1982.

Jacobs, Patricia *et al.*, „The somatic chromosomes in mongolism“, *Lancet* 1, nr. 7075 (aprilie 1959): 710.

Jaeger, Paul T. și Cynthia Ann Bowman., *Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights*, Westport, CT: Praeger, 2005.

Jalāl al-Dīn Rūmī (Maulana), *The Essential Rumi*, traduceri de Coleman Barks and John Moyne, New York: HarperCollins, 1995.

James, William, *The Varieties of Religious Experience: A Study in Human Nature*, London: Longmans, Green, 1905.

Janicki, Matthew P. *et al.*, „Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations“, *Disability & Rehabilitation* 21, nr. 5–6 (mai–iunie 1999): 284–294.

Jankowski, Katherine A., *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric*, Washington DC: Gallaudet University Press, 1997.

Jardine, Cassandra, „I love my baby, but I had to give her up“, *Telegraph*, 19 mai 2004.

Jardine, Cassandra , „GMC brands Dr Andrew Wakefield «dishonest, irresponsible and callous»“, *Telegraph*, 29 ianuarie 2010.

Jeffrey, Susan, „APA 2009: DSM-V on track for 2019, but difficult decisions lie ahead“, *Medscape Medical News*, 26 mai 2009.

Jöchle, Wolfgang, „Coitus-induced ovulation“, *Contraception* 7, nr. 6 (1973): 527–564.

Johns Hopkins Medical Institution, „Hopkins research shows nature, not nurture, determines gender“, comunicat de presă, 12 mai 2000.

Johnson, Ann Braden, *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization*, New York: Basic Books, 1990.

Johnson, C. Plauché, Scott M. Meyers și The Council on Children with Disabilities, „Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders“, *Pediatrics* 120, nr. 5 (noiembrie 2007): 1183–1215.

Johnson, Kristen L., *Ideology and Practice of Deaf Goodbyes*, PhD dissertation, Department of Anthropology, University of California at Los Angeles, 1994.

Johnson, M.H. (ed.), *Brain Development and Cognition*, Cambridge, MA: Blackwell, 1993.

Johnson, Michael, „The dark side of piano competitions“, *New York Times*, 8 august 2009.

Jones, Allison K., „Born different: Surgery can help children with craniofacial anomalies, but it can’t heal all of the pain“, *Telegram & Gazette*, 23 mai 1995.

Jones, R.B., „Parental consent to cosmetic facial surgery in Down’s syndrome“, *Journal of Medical Ethics* 26, nr. 2 (aprilie 2000): 101–142.

Joseph, Robert M. *et al.*, „Why is visual search superior in autism spectrum disorder?“, *Developmental Science* 12, nr. 6 (decembrie 2009): 1083–1096.

Joshi, Gagan *et al.*, „The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, nr. 11 (noiembrie 2010): 1361–1370.

Jost, Alison, „Mad pride and the medical model“, *Hastings Centre Report* 39, nr. 4 (iulie–august 2009): 49.

Joynt, Jen și Vasugi Ganeshananthan, „Abortion decisions“, *Atlantic Monthly*, aprilie 2003.

Judge, Timothy A. și Daniel M. Cable, „The effect of physical height on workplace success and income: Preliminary test of a theoretical model“, *Journal of Applied Psychology* 89, nr. 3 (2004): 428–441.

„Judge allows forced medication for Arizona shooting suspect“, *New York Times*, 28 august 2011.

Kahneman, David *et al.*, „Would you be happier if you were richer? A focusing illusion“, *Science* 312 (30 iunie 2006): 1908–1910.

Kaiser, Jocelyn, „Blood test for mom picks up Down syndrome in fetus“, *ScienceNOW Daily News*, 6 octombrie 2008.

Kalasky, Denise (pseud.), „Accomplices in incest“, *Post-Abortion Review* 2, nr. 1 (iarna 1993).

Kalb, Claudia, „Erasing autism“, *Newsweek*, 25 mai 2009.

Kalichman, Miriam A., „Replies to growth-attenuation therapy: Principles for practice“, scrisoare către editor, *Pediatrics*, 18 iunie 2009, http://pediatrics.aappublications.org/content/123/6/1556/reply.

Kamil, Amos, „Prep-school predators: The Horace Mann School's secret history of sexual abuse“, *New York Times Magazine*, 6 iunie 2012.

Kandel, Eric, „Interview: Biology of the mind“, *Newsweek*, 27 martie 2006.

Kanner, Leo, „Autistic disturbances of affective contact“, *Nervous Child* 2 (1943): 217–250. Retipărit în Leo Kanner, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, New York: Wiley, 1973, 1–43.

Kanner, Leo, „Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism“, *American Journal of Orthopsychiatry* 19, nr. 3 (iulie 1949): 416–426.

Kanner, Leo, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, Washington DC: V. H. Winston & Sons, 1973.

Kanner, Leo și Leon Eisenberg, „Early infantile autism, 1943–1955“, *American Journal of Orthopsychiatry* 26 (1956): 55–65. Retipărit în Leo Kanner, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, New York: Wiley, 1973, 91–103.

Kant, Emmanuel, *Critique of Judgment*, trad. Werner S. Pluhar, Indianapolis, IN: Hackett Publishing, 1987 [Immanuel Kant, *Critica facultății de judecare*, trad. rom. Vasile Dem. Zamfirescu și Alexandru Surdu, Editura Științifică, București, 1981]

Kaplan, Karen, „Some Down syndrome parents don't welcome prospect of cure“, *Los Angeles Times*, 22 noiembrie 2009.

Karoutzou, G., H.M., Emrich și D.E. Dietrich. „The myelin-pathogenesis puzzle in schizophrenia: A literature review“, *Molecular Psychiatry* 13, nr. 3 (martie 2008): 245–260.

Karpasea-Jones, Joanna, „Daring dis-abled parenting“, *Mothering*, noiembrie–decembrie 2007.

Katz, Abram, „The bionic ear: Cochlear implants: Miracle or an attack on «deaf culture»?“, *New Haven Register*, 18 martie 2007.

Katz, Nancie L., „Guilty in autistic's drowning“, *New York Daily News*, 19 februarie 2005.

Kaufman, Barry, *Son-Rise*, New York: Harper & Row, 1976.

Kaufman, Barry, *Son-Rise: The Miracle Continues*. Tiburon, CA: H. J. Kramer, 1995.

Kaufman, David, „Tensions between black and gay groups rise anew in advance of anti-gay marriage vote in N.C.“, *Atlantic Monthly*, 4 mai 2012.

Kaufman, Joanne, „Campaign on childhood mental illness succeeds at being provocative“, *New York Times*, 14 decembrie 2007.

Kaufman, Joanne, „Ransom-note ads about children's health are canceled“, *New York Times*, 20 decembrie 2007.

Kaufman, Marc, „FDA approves wider use of growth hormone“, *Washington Post*, 26 iulie 2003.

Kaufman, Scott Barry, „The truth about the Termites“, *Psychology Today*, septembrie 2009.

Kawabata, Maik, „Virtuosity, the violin, the devil… what really made Paganini «demonic»?“, *Current Musicology*, 22 martie 2007.

Kawamoto, Kohei *et al.*, „Math1 gene transfer generates new cochlear hair cells in mature guinea pigs in vivo“, *Journal of Neuroscience* 23, nr. 11 (iunie 2003): 4395–4400.

Kazak, Anne E. și Robert S. Marvin, „Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child“, *Family Relations* 33, nr. 1 (ianuarie 1984): 67–77.

Kazdin, Alan E., „Treatment of antisocial behaviour in children: Current status and future directions“, *Psychological Bulletin* 102 (septembrie 1987): 187–203.

Kazdin, Alan E., *Parent Management Training: Treatment for Oppositional, Aggressive, and Antisocial Behaviour in Children and Adolescents*, Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2005.

Kazdin, E., L. Marciano și M. Whitely, „The therapeutic alliance in cognitive-behavioral treatment of children referred for oppositional, aggressive and anti-social behavior“, *Disability Studies Quarterly* 30, nr. 1 (ianuarie 2010).

Kazerouni, N. Neely *et al.*, „Triple-marker prenatal screening programme for chromosomal defects“, *Obstetrics & Gynecology* 114, nr. 1 (iulie 2009): 50–58.

Keehner, Madeleine și Susan E. Gathercole, „Cognitive adaptations arising from nonnative experience of sign language in hearing adults“, *Memory & Cognition* 35, nr. 4 (iunie 2007): 752–761.

Keenan, Julian Paul *et al.*, „Absolute pitch and planum temporale“, *Neuroimage* 14, nr. 6 (decembrie 2001): 1402–1408.

Keiper, Glenn L., Jr, Bernadette Koch și Kerry R. Crone, „Achondroplasia and cervicomedullary compression: Prospective evaluation and surgical treatment“, *Pediatric Neurosurgery* 31, nr. 2 (august 1999): 78–83.

Kellendonk, Christoph, Eleanor H. Simpson și Eric R. Kandel, „Modeling cognitive endophenotypes of schizophrenia in mice“, *Trends in Neurosciences* 32, nr. 6 (iunie 2009): 347–358.

Kelley, Matthew W. *et al.*, „The developing organ of Corti contains retinoic acid and forms supernumerary hair cells in response to exogenous retinoic acid in culture“, *Development* 119, nr. 4 (decembrie 1993): 1041–1053.

Kelsell, David P. *et al.*, „Connexin 26 mutations in hereditary non-syndromic sensorineural deafness“, *Nature* 357, nr. 6628 (1997): 80–83.

Kemp, Joan, „Abortion: The second rape“, *Sisterlife*, iarna 1990.

Kendler, Kenneth S. *et al.*, „The Roscommon Family Study. I. Methods, diagnosis of probands, and risk of schizophrenia in relatives“, *Archives of General Psychiatry* 50, nr. 7 (iulie 1993): 527–540.

Kennedy, Dan, *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Eyes*, Emmaus, PA: Rodale, 2003.

Kenneson, Claude (ed.), *Musical Prodigies: Perilous Journeys*, *Remarkable Lives*, New York: Amadeus Press, 1993.

Kenney, Susan, „A marshmallow and a song“, *General Music Today* 22, nr. 2 (ianuarie 2009): 27–29.

Kent, Raymond D. (ed.), *The MIT Encyclopedia of Communication Disorders*, Cambridge, MA: MIT Press, 2004.

Kern, Robert S. *et al.*, „Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 35, nr. 2 (martie 2009): 347–361.

Kevles, Daniel J., *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, New York: Knopf, 1985.

Keys, Matthew. „Local radio show takes heat, loses advertisers over transgender comments“, *Sacramento Press*, 5 iunie 2009.

Khashan, Ali S. *et al.*, „Higher risk of offspring schizophrenia following antenatal maternal exposure to severe adverse life events“, *Archives of General Psychiatry* 65, nr. 2 (2008): 146–152.

Khoshnood, Babak *et al.*, „Advances in medical technology and creation of disparities: The case of Down's syndrome“, *American Journal of Public Health* 96, nr. 12 (decembrie 2006): 2139–2144.

Kidder, Cynthia S. și Brian Skotko, *Common Threads: Celebrating Life with Down syndrome*, Rochester Hills, MI: Band of Angels Press, 2001.
Kidston, Martin J., „Helena prodigal son returning as woman", *Independent Record*, 24 septembrie 2009.
Kidston, Martin J., „250 pack church for transgender documentary", *Independent Record*, 26 septembrie 2009.
Kiessling, Rebecca, „Conceived in Rape: A Story of Hope", Snowflake, AZ: Heritage House, f.a.
Kihara, David, „Giuliani's suppressed report on homeless youth", *Village Voice*, august 17, 1999.
Kilgannon, Corey, „After working the streets, bunk beds and a Mass", *New York Times*, 2 mai 2007.
Kim, Yunjung *et al.*, „Schizophrenia genetics: Where next?", *Schizophrenia Bulletin* 37, nr. 3 (mai 2011): 456–463.
King, Marissa și Peter Bearman. „Diagnostic change and the increased prevalence of autism", *International Journal of Epidemiology* 38, nr. 5 (octombrie 2009): 1224–1234.
King, Rachel, *Don't Kill in Our Names: Families of Murder Victims Speak Out Against the Death Penalty*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2003.
King, Rachel, *Capital Consequences: Families of the Condemned Tell Their Stories*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2005.
King, Rachel, „The impact of capital punishment on families of defendants and murder victims", *Judicature* 89, nr. 5 (martie–aprilie 2006): 292–296.
Kingsep, Patrick, Paula Nathan și David Castle, „Cognitive behavioural group treatment for social anxiety in schizophrenia", *Schizophrenia Research* 63, nr. 1–2 (septembrie 2003): 121–129.
Kingsley, Emily Perl, „Welcome to Holland", eseu, publicare privată, 1987.
Kingsley, Jason și Mitchell Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down syndrome*, New York: Harcourt, Brace, 1994.
Kinney, Dennis K. *et al.*, „Prenatal stress and risk for autism", *Neuroscience & Biobehavioural Reviews* 32, nr. 8 (octombrie 2008): 1519–1532.
Kirby, David, *Evidence of Harm: Mercury in Vaccines and the Autism Epidemic*, New York: St Martin's Press, 2005.
Kirby, Emma Jane. „Appeal for „dwarf-tossing" thrown out", British Broadcasting Corporation, 27 septembrie 2002.
Kirov, G. *et al.*, „Support for the involvement of large copy number variants in the pathogenesis of schizophrenia", *Human Molecular Genetics* 18, nr. 8 (aprilie 2009): 1497–1503.
Kitson, Robert, „Mike Tindall defended by England after incident at „dwarf-throwing" bash", *Guardian*, 15 septembrie 2011.
Kittay, Eva Feder, „Discrimination against children with cognitive impairments?", *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010): 32.
Kivy, Peter, *The Possessor and the Possessed: Handel, Mozart, Beethoven, and the Idea of Musical Genius*, New Haven, CT: Yale University Press, 2001.
Kjellberg, Heidrun, Martin Beiring și Kerstin Albertsson Wikland, „Craniofacial morphology, dental occlusion, tooth eruption, and dental maturity in boys of short stature with or without growth hormone deficiency", *European Journal of Oral Sciences* 108, nr. 5 (octombrie 2000): 359–367.
Klebold, Susan, „I will never know why", *O, The Oprah Magazine*, noiembrie 2009.
Klin, Ami *et al.*, „Defining and quantifying the social phenotype in autism", *American Journal of Psychiatry* 159, nr. 6 (iunie 2002): 895–908.

Klin, Ami, „Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism“, *Archives of General Psychiatry* 59, nr. 9 (septembrie 2002): 809–816.

Knoll, Carrie, „In parents' eyes, the faintest signs of hope blur the inevitable“, *Los Angeles Times*, 28 octombrie 2002.

Knowlson, James R., „The idea of gesture as a universal language in the XVIIth and XVIIIth centuries“, *Journal of the History of Ideas* 26, nr. 4 (octombrie–decembrie 1965): 495–508.

Kogan, Michael D. *et al.*, „Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the U.S., 2007“, *Pediatrics* 124, nr. 5 (noiembrie 2009): 1395–1403.

Kolbert, Elizabeth, „On deadline day, Cuomo vetoes 2 bills opposed by Dinkins“, *New York Times*, 24 iulie 1990.

Komesaroff, Linda R., *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2007.

Kopits, Steven E., „Orthopedic complications of dwarfism“, *Clinical Orthopedics & Related Research* 114 (ianuarie–februarie 1976): 153–179.

Korbel, Jan O. *et al.*, „The current excitement about copy-number variation: How it relates to gene duplication and protein families“, *Current Opinion in Structural Biology* 18, nr. 3 (iunie 2008): 366–374.

Korman, Cheryl. „Judge: Autistic's mom to serve 10 years for «torture of her vulnerable child»“, *Tucson Citizen*, 19 septembrie 2008.

Kozinn, Allen, „Recital by Yevgeny Kissin, a young Soviet pianist“, *New York Times*, *2* octombrie 1990.

Kras, Joseph F., „The «Ransom Notes» affair: When neurodiversity movement came of age“, *Disability Studies Quarterly* 30, nr. 1 (ianuarie 2010).

Krauss, Marty Wyngaarden, Marsha Mailick Seltzer și S.J. Goodman, „Social support networks of adults with mental retardation who live at home“, *American Journal on Mental Retardation* 96, nr. 4 (ianuarie 1992): 432–441.

Kreytak, Steven, „Tickets issued for dwarf-tossing“, *Newsday*, 11 martie 2002.

Kristiansen, Kristjana, Simo Vehmas și Tom Shakespeare (ed.), *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives*, London and New York: Routledge, 2009.

Kristof, Nicholas, „It's time to learn from frogs“, *New York Times*, iunie 27, 2009.

Kristof, Nicholas, „Chemicals and our health“, *New York Times*, 16 iulie 2009.

Kroeber, Alfred Louis, *Configurations of Culture Growth*, Berkeley: University of California Press, 1944.

Kron, Josh, „Resentment toward the West bolsters Uganda's anti-gay bill“, *New York Times*, 29 februarie 2012.

Krueger, Mary M., „Pregnancy as a result of rape“, *Journal of Sex Education & Therapy* 14, nr. 1 (1988): 23–27.

Kumpfer, Karol L., *Strengthening America's Families: Exemplary Parenting and Family Strategies for Delinquency Prevention*, Washington DC: US Department of Justice, Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, 1999.

Kumpfer, Karol L. și Rose Alvarado, „Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviours“, *American Psychologist* 58, nr. 6–7 (iunie–iulie 2003): 457–465.

Kunc, Norman și Michael F. Giangreco, „The stairs don't go anywhere! A disabled person's reflections on specialized services and their impact on people with disabilities“, Burlington: University of Vermont, 7 septembrie 1995.

Kupperman, Miriam *et al.*, „Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: Predictors of prenatal testing for Down syndrome“, *Obstetrics & Gynecology* 107, nr. 5 (mai 2006): 1087–1097.

Kusters, Annelies, „Deaf utopias? Reviewing the sociocultural literature on the world's «Martha's Vineyard situations»", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 1 (ianuarie 2010): 3–16.

Lacey, Mark, „After being removed from court, Loughner is ruled incompetent", *New York Times*, 25 mai 2011.

Lacey, Mark, „Lawyers for defendant in Giffords shooting seem to be searching for illness", *New York Times*, 16 august 2011.

Ladd, Paddy, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*, Clevedon, Avon, UK: Multilingual Matters, 2003.

Ladd, Paddy și Mary John, *Constructing Deafness: Social Constructions of Deafness: Deaf People as a Minority Group – the Political Process*, Milton Keynes, Buckinghamshire, UK: Open University, 1992.

LaFraniere, Sharon, „A miniature world magnifies dwarf life", *New York Times*, 3 martie 2010.

Laing, Ronald David, *The Divided Self*, New York: Pantheon, 1960.

Laing, Ronald David, *The Politics of Experience*, New York: Pantheon, 1967.

Laing, Ronald David, *The Politics of the Family and Other Essays*, New York: Pantheon, 1971.

Laing, Ronald David și A. Esterson, *Sanity, Madness and the Family*, New York: Basic Books, 1964.

Lainhart, Janet *et al.*, „Autism, regression, and the broader autism phenotype", *American Journal of Medical Genetics* 113, nr. 3 (decembrie 2002): 231–237.

Lakin, K. Charlie, Lynda Anderson și Robert Prouty, „Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation", *Mental Retardation* 36, nr. 2 (aprilie 1998): 165–167.

Lakin, K. Charlie, Lynda Anderson și Robert Prouty, „Change in residential placements for persons with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades", *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28, nr. 2 (iunie 2003): 205–210.

LaMothe, John D., *Controlled Offensive Behaviour: USSR*, Report ST-CS-01-169-72. Washington DC: Defense Intelligence Agency, 1972.

Lancet (editorial), „Retraction – ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 375, nr. 9713 (februarie 2010): 445.

Land, Kenneth C., „Influence of neighbourhood, peer, and family context: Trajectories of delinquent/criminal offending across the life course", Durham, NC: Department of Sociology, Duke University, 2000.

Lane, Harlan, „Cultural and infirmity models of deaf Americans", *Journal of the American Academy of Rehabilitative Audiology* 23 (1990): 11–26.

Lane, Harlan, *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*, New York: Alfred A. Knopf, 1992.

Lane, Harlan, „Do deaf people have a disability?", *Sign Language Studies* 2, nr. 4 (vara 2002): 356–379.

Lane, Harlan, „Ethnicity, ethics and the deaf-world", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 3 (vara 2005): 291–310.

Langan, Patrick A. și David J. Levin, „Recidivism of prisoners released in 1994", Bureau of Justice Statistics Special Report NCJ 193427. Washington DC: US Department of Justice, Bureau of Justice Statistics, 2002.

Lang Lang și David Ritz, *Journey of a Thousand Miles: My Story*, New York: Spiegel & Grau, 2008.

Lang Lang și Michael French, *Lang Lang: Playing with Flying Keys*, New York: Delacorte Press, 2008.

Lang Lang și Yuanju Liu, *Ba ba de xin jiu zhe mo gao: Gang qin tian cai Lang Lang he ta de fu qin* (Dad's Aspirations Are So High), Beijing: Zuo jia chu ban she, 2001 (traducere privată).

Lankester, Benedict J. A. *et al.*, „Morquio syndrome", *Current Orthopaedics* 20, nr. 2 (aprilie 2006): 128–131.

Lappé, Marc, „How much do we want to know about the unborn?", *Hastings Centre Report* 3, nr. 1 (februarie 1973): 8–9.

Larkin, Ralph, *Comprehending Columbine*, Philadelphia: Temple University Press, 2007.

LaSasso, Carol, și Jana Lollis, „Survey of residential and day schools for deaf students in the United States that identify themselves as bilingual-bicultural programs", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 8, nr. 1 (ianuarie 2003): 79–91.

Lathrop, Anthony, „Pregnancy resulting from rape", *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 27, nr. 1 (ianuarie 1998): 25–31.

Lawrence, Susan, „Solving big problems for little people", *Journal of the American Medical Association* 250, nr. 3 (iulie 15, 1983): 323–330.

Lawson, Karen L., „Perceptions of deservedness of social aid as a function of prenatal diagnostic testing", *Journal of Applied Social Psychology* 33, nr. 1 (ianuarie 2003): 76–90.

Lawson, Karen L. și Sheena A. Walls-Ingram, „Selective abortion for Down syndrome: The relation between the quality of intergroup contact, parenting expectations, and willingness to terminate", *Journal of Applied Social Psychology* 40, nr. 3 (martie 2010): 554–578.

Leaming, Colgan, „My brother is not his disability", *Newsweek Web Exclusive*, 1 iunie 2006. http://www.thedailybeast.com/newsweek/2006/05/31/my-brother-is-not -his-disability.html.

Lee, Brendan *et al.*, „Identification of the molecular defect in a family with spondyloepiphyseal dysplasia", *Science*, n.s., 244, nr. 4907 (26 mai 1989): 978–980.

Leete, Esso, „The treatment of schizophrenia: A patient's perspective", *Hospital & Community Psychiatry* 38, nr. 5 (mai 1987): 486–491.

Leete, Esso, „How I perceive and manage my illness", *Schizophrenia Bulletin* 15, nr. 2 (1989): 197–200.

Lefebvre, Philippe P. *et al.*, „Retinoic acid stimulates regeneration of mammalian auditory hair cells", *Science* 260, nr. 108 (30 aprilie 1993): 692–695.

Leff, David K., „Remaining elms hint at tree's elegant past", *Hartford Courant*, 27 octombrie 2011.

Lehrer, Jonah, „Don't! The secret of self-control", *New Yorker*, 18 mai 2005.

Leiby, Michele L., „Wartime sexual violence in Guatemala and Peru", *International Studies Quarterly* 53, nr. 2 (iunie 2009): 445–468.

Leigh, Irene, *A Lens on Deaf Identities*, Oxford and New York: Oxford University Press, 2009.

Leigh, Irene W. *et al.*, „Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants: A preliminary investigation", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 14, nr. 2 (primăvara 2009): 244–259.

Lejeune, Jérôme *et al.*, „Étude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens", *Comptes rendus hebdomadaires des séances de l"Académie des sciences* 248, nr. 11 (1959): 1721–1722.

Leshin, Len, „Nutritional supplements for Down syndrome: A highly questionable approach", *Quackwatch*, 18 octombrie 1998. http://www.quackwatch.org/01 QuackeryRelatedTopics/down.html.

Leung, Rebecca, „Prodigy, 12, compared to Mozart", CBS News, 18 februarie 2009. http://www.cbsnews.com/2100-18560_162-657713.html.

Leve, Leslie D. și Patricia Chamberlain, „Female juvenile offenders: Defining an early-onset pathway for delinquency“, *Journal of Child & Family Studies* 13, nr. 4 (decembrie 2004): 439–452.

Levinson, Douglas F. *et al.*, „Copy number variants in schizophrenia: Confirmation of five previous findings and new evidence for 3q29 microdeletions and VIPR2 duplications“, *American Journal of Psychiatry* 168, nr. 3 (martie 2011): 302–316.

Levitin, Daniel J., „Absolute memory for musical pitch: Evidence from the production of learned melodies“, *Perception & Psychophysics* 56, nr. 4 (1994): 414–423.

Levitin, Daniel J., *This Is Your Brain on Music: The Science of a Human Obsession*, New York: Dutton, 2006 [Daniel J. Levitin, *Creierul nostru muzical. Știința unei eterne obsesii*, trad. rom. Dana Ligia Ilin, Humanitas, București, 2010].

Levitin, Daniel J. și Susan E. Rogers, „Absolute pitch: Perception, coding, and controversies“, *Trends in Cognitive Sciences* 9, nr. 1 (ianuarie 2005): 26–33.

Levy, Dan *et al.*, „Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders“, *Neuron* 70, nr. 5 (iunie 2011): 886–897.

Lezon, Dale, „HPD releases suspect sketch in cross-dresser's killing“, *Houston Chronicle*, 14 iunie 2011.

Li, Hongli și Lei Chang, „Paternal harsh parenting in relation to paternal versus child characteristics: The moderating effect of paternal resemblance belief“, *Acta Psychologica Sinica*, 39, nr. 3 (2007): 495–501.

Li, Huawei *et al.*, „Generation of hair cells by stepwise differentiation of embryonic stem cells“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 100, nr. 23 (noiembrie 11, 2003): 13495–134500.

Liberman, Robert Paul *et al.*, „Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia“, *International Review of Psychiatry* 14, nr. 4 (noiembrie 2002): 256–272.

Libov, Charlotte, „New Haven holding on to «Elm City» nickname“, *New York Times*, 24 aprilie 1988.

Lidz, Ruth Wilmanns și Theodore Lidz, „The family environment of schizophrenic patients“, *American Journal of Psychiatry* 106 (noiembrie 1949): 332–345.

Lieberman, Jeffrey A., „A beacon of hope: Prospects for preventing and recovering from mental illness“, *NARSAD Research Quarterly* 2, nr. 1 (iarna 2009): 23–26.

Lieberman, Jeffrey A. și T. Scott Stroup, „The NIMH-CATIE schizophrenia study: What did we learn?“, *American Journal of Psychiatry* 168, nr. 8 (august 2011): 770–775.

Lieberman, Jeffrey A. *et al.*, „Science and recovery in schizophrenia“, *Psychiatric Services* 59 (mai 2008): 487–496.

Life Goes On: The Complete First Season, serial de televiziune, realizat de Michael Braverman, cu Bill Smitrovich, Patti LuPone, Kellie Martin, Chris Burke. Burbank, CA: Warner Home Video, 2006 (transmis pentru prima dată în 1989–1990).

Lindelof, Bill, „Transgender controversy: Radio hosts to respond to critics on air Thursday: Letter from DJ says remarks were «hateful»“, *Sacramento Bee*, 9 iunie 2009.

Lindelof, Bill, „Broadcasters apologise on air for transgender remarks“, *Sacramento Bee*, 12 iunie 2009.

Lindgren, Kristin A., Doreen DeLuca și Donna Jo Napoli (ed.), *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts*, Washington DC: Gallaudet University Press, 2008.

„The little boy who was neglected so badly by his mother that he became a dwarf“, *Daily Mail*, august 28, 2010.

Little People of America, „Little People of America on pre-implantation genetic diagnosis“, Tustin, CA: Little People of America, 2005.

Lively, Scott, *Redeeming the Rainbow: A Christian Response to the «Gay» Agenda*, Springfield, MA: MassResistance, 2009.

Lobaugh, Nancy J. *et al.*, „Piracetam therapy does not enhance cognitive functioning in children with Down's syndrome", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 155, nr. 4 (aprilie 2001): 442–448.

LoBue, Vanessa și Judy S. DeLoache, „Pretty in pink: The early development of gender-stereotyped colour preferences", *British Journal of Developmental Psychology* 29, nr. 3 (septembrie 2011): 656–667.

Locke, John, *Some Thoughts Concerning Education*, Cambridge, UK: Printed for A. & J. Churchill, 1695.

Locke, John, *The Works of John Locke, Esq.*, *in Three Volumes*, London: Printed for Arthur Bettesworth *et al.*, 1727.

Loeber, Rolf și David P. Farrington (ed.), *Serious and Violent Juvenile Offenders: Risk Factors and Successful Interventions*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1998.

Loeber, Rolf și David P. Farrington (ed.), *Child Delinquents: Development, Intervention, and Service Needs*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2001.

Loeber, Rolf și Dale F. Hay, „Developmental approaches to aggression and conduct problems", în Michael Rutter și Dale F. Hay (ed.), *Development Through Life: A Handbook for Clinicians* 488–515, Oxford, UK: Blackwell Scientific Publications, 1994.

Lombroso, Cesare, *The Man of Genius*, London: Walter Scott Publishing, 1888.

Longinus, *On the Sublime*, Trans. Thomas R. R. Stebbing, Oxford, UK: Shrimpton, 1867.

Lorch, Donatella, „Rape used as a weapon in Rwanda: Future grim for genocide orphans", *Houston Chronicle*, 15 mai 1995.

Lord, Catherine *et al.*, „Trajectory of language development in autistic spectrum disorders", în Mabel L. Rice și Steven F. Warren (ed.), *Developmental Language Disorders: From Phenotypes to Etiologies*), New York: Taylor & Francis, 2004: 7–30.

Lord, Catherine și James McGee (ed.), *Educating Children with Autism*, Washington DC: National Academies Press, 2001.

Losh, Molly *et al.*, „Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype", *Archives of General Psychiatry* 66, nr. 5 (mai 2009): 518–526.

Lothell Tate v. *State of South Carolina*, South Carolina Supreme Court, 13 aprilie 1992.

Louise, „My story of partner rape", Minneapolis, MN: Aphrodite Wounded/Pandora's Aquarium, 2006.

Lovaas, O. Ivar, „Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 55, nr. 1 (februarie 1987): 3–9.

Lovaas, O. Ivar, „The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children", *Journal of Applied Behaviour Analysis* 26, nr. 4 (iarna 1993): 617–630.

Lovaas, O. Ivar, Benson Schaeffer și James Q. Simmons, „Building social behaviour in autistic children by use of electric shock", *Journal of Experimental Research in Personality* 1 (1965): 99–105.

Lowyck, Benedicte *et al.*, „Can we identify the factors influencing the burden family-members of schizophrenic patients experience?", *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 5 (2001): 89–96.

Luciano, Phil, „Case doesn"t make sense", *Peoria Journal Star*, 17 mai 2006.

Luciano, Phil, „Helping everyone but herself", *Peoria Journal Star*, 18 mai 2006.

Luciano, Phil, „«This was not about autism»", *Peoria Journal Star*, 24 mai 2006.

Lucretius, *On the Nature of Things*, London: H.G. Bohn, 1851 [Lucrețiu, *Poemul naturii*, trad. rom. D. Murărașu, Minerva, București, 1981].

Luke, Sunny, Swati Gandhi și Ram S. Verma, „Conservation of the Down syndrome critical region in humans and great apes", *Gene* 161, nr. 2 (1995): 283–285.

Luzadder, Dan și Kevin Vaughan, „Journey into madness", *Denver Rocky Mountain News*, 12 decembrie 1999.

Luzadder, Dan și Kevin Vaughan, „Amassing the facts: Bonded by tragedy, officers probe far, wide for answers", *Denver Rocky Mountain News*, 13 decembrie 1999.

Luzadder, Dan și Kevin Vaughan, „Biggest question of all: Detectives still can't fathom teen-age killers' hatred", *Denver Rocky Mountain News*, 14 decembrie 1999.

Lydgate, Chris, „Dwarf vs. dwarf: The Little People of America want respect – and they're fighting each other to get it", *Willamette Week*, 30 iunie 1999.

Lynn, Richard, *Eugenics: A Reassessment*, Westport, CT: Praeger, 2001.

Lyons, Demie *et al.*, *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations: Down's syndrome Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years).* Albany: New York State Department of Health, 2005.

Lysiak, Matthew și Lukas I. Alpert, „Gabrielle Giffords shooting: Frightening, twisted shrine in Arizona killer Jared Lee Loughner's yard", *New York Daily News*, 10 ianuarie 2011.

MacGregor, John M., *Metamorphosis: The Fiber Art of Judith Scott: The Outsider Artist and the Experience of Down's Syndrome*, Oakland, CA: Creative Growth Art Centre, 1999.

Mack, Julian, „The juvenile court", *Harvard Law Review* 23 (1909): 104–122.

MacNaughton, M., „Ethics and reproduction", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 162, nr. 4 (aprilie 1990): 879–882.

„«Mad Pride» activists say they're unique, not sick", știre tv (coresp. I.A. Robinson și Astrid Rodrigues). ABC News, 2 august 2009. http://abcnews.go.com/Health/story?id=8382903.

Maess, Burkhard *et al.*, „Musical syntax is processed in Broca's area: An MEG study", *Nature Neuroscience* 4, nr. 5 (mai 2001): 540–545.

Mainwaring, George, *Memoirs of the Life of the Late George Frederic Handel*, New York: Da Capo, 1980.

Malaspina, Dolores *et al.*, „Acute maternal stress in pregnancy and schizophrenia in offspring: A cohort prospective study", *BMC Psychiatry* 8 (2008): 71.

Mall, David și Walter F. Watts (ed.), *The Psychological Aspects of Abortion*, Washington DC: University Publications of America, 1979.

Mallon, Gerald P., *Social Services with Transgendered Youth*, Binghamton, NY: Harrington Park Press, 1999.

Mallon, Gerald P. și Teresa DeCrescenzo, „Transgender children and youth: A child welfare practice perspective", *Child Welfare* 85, nr. 2 (martie–aprilie 2006): 215–242.

„Man gets five years in prison for killing autistic son", *Associated Press*, 8 septembrie 1999.

Manning, Anita, „The changing deaf culture", *USA Today*, 2 mai 2000.

„Man pleads guilty to lesser charge", *Aiken Standard*, 7 august 2003.

Mansfield, Caroline, Suellen Hopfer și Theresa M. Marteau, „Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review", *Prenatal Diagnosis* 19, nr. 9 (septembrie 1999): 108–112.

Mansfield, Caroline, Suellen Hopfer and Theresa M. Marteau, „New prenatal tests offer safer, early screenings", *Wall Street Journal*, 28 iunie 2011.

Mardell, Danny, *Danny's Challenge: The True Story of a Father Learning to Love His Son*, London: Short Books, 2005.

Manzano, Örjan de, *et al.*, „Thinking outside a less intact box: Thalamic dopamine D2 receptor densities are negatively related to psychometric creativity in healthy individuals“, *PLoS One* 5, nr. 5 (17 mai 2010): E10670.

Marsaja, I Gede, *Desa Kolok: A Deaf Village and Its Sign Language in Bali, Indonesia*, Nijmegen, Netherlands: Ishara Press, 2008.

Marschark, Marc și Patricia Elizabeth Spencer (ed.), *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language & Education*, Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2003.

Marshall, Max și John Rathbone, „Early intervention in psychosis“, *Cochrane Library* 15, nr. 6 (iunie 2011): 1–161.

Martin, Daniela *et al.*, „Peer relationships of deaf children with cochlear implants: Predictors of peer entry and peer interaction success“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, nr. 1 (ianuarie 2011): 108–120.

Martin, François și Jennifer Farnum, „Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders“, *Western Journal of Nursing Research* 24, nr. 6 (octombrie 2002): 657–670.

Masri, Bernard *et al.*, „Antagonism of dopamine D2 receptor/beta-arrestin 2 interaction is a common property of clinically effective antipsychotics“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 105, nr. 36 (septembrie 9, 2008): 13656–13661.

Masten, Ann S., „Ordinary magic: Resilience processes in development“, *American Psychologist* 56, nr. 3 (martie 2001): 227–238.

Matherne, Monique M. și Adrian Thomas, „Family environment as a predictor of adolescent delinquency“, *Adolescence* 36, nr. 144 (iarna 2001): 655–664.

Mayberry, Rachel I. *et al.*, „Age of acquisition effects on the functional organisation of language in the adult brain“, *Brain & Language* 119, nr. 1 (octombrie 2011): 16–29.

Mayhew, James F. *et al.*, „Anaesthesia for the achondroplastic dwarf“, *Canadian Anaesthetists' Journal* 33, nr. 2 (martie 1986): 216–221.

Maynard, Joyce, „Prodigy, at 13“, *New York Times*, 4 martie 1973.

McAllester, Matt, „The hunted“, *New York*, 4 octombrie 2009.

McAuliffe, Kathleen, „How your cat is making you crazy“, *Atlantic*, martie 2012.

McCarthy, Jenny, *Louder Than Words: A Mother's Journey in Healing Autism*, New York: Dutton Adult, 2007.

McCarthy, Jenny, *Mother Warriors: A Nation of Parents Healing Autism Against All Odds*, New York: Dutton Adult, 2008.

McClure, Harold M. *et al.*, „Autosomal trisomy in a chimpanzee: Resemblance to Down's syndrome“, *Science* 165, nr. 3897 (5 septembrie 1969): 1010–1013.

McCullough, Marie, „Abortion, rape debate“, *Chicago Tribune*, 26 septembrie 1995.

McDaniel, Jobeth, „Chris Burke: Then and now“, *Ability Magazine*, februarie 2007.

McDonald, Anne, „The other story from a «pillow angel»: Been there. Done that. Preferred to grow“, *Seattle Post-Intelligencer*, 15 iunie 2007.

McDonnell, John J.J. *et al.*, *Introduction to Persons with Severe Disabilities: Educational and Social Issues*, New York: Allyn & Bacon, 1995.

McElroy, Wendy, „Victims from birth: Engineering defects in helpless children crosses the line“, FOX News, 9 aprilie 2002. http://www.foxnews.com/story/0,2933,49849,00.html.

McGee, Robert W., „If dwarf tossing is outlawed, only outlaws will toss dwarfs: Is dwarf tossing a victimless crime?“, *American Journal of Jurisprudence* 38 (1993): 335–358.

McGlashan, Thomas H. *et al.*, „Randomized, double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis“, *American Journal of Psychiatry* 163, nr. 5 (mai 2006): 790–799.

McGlashan, Thomas H. și Ralph E. Hoffman, „Schizophrenia as a disorder of developmentally reduced synaptic connectivity“, *Archives of General Psychiatry* 57, nr. 7 (iulie 2000): 637–648.

McGlashan, Thomas și Scott Woods, „Early antecedents and detection of schizophrenia: Understanding the clinical implications“, *Psychiatric Times* 28, nr. 3 (martie 2011).

McGorry, Patrick D. *et al.*, „Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms“, *Archives of General Psychiatry* 59, nr. 10 (octombrie 2002): 921–928.

McGovern, Cammie, „Autism's parent trap“, *New York Times*, 5 iunie 2006.

McGuire, Dennis Eugene și Brian A. Chicoine, *Mental Wellness in Adults with Down's syndrome: A Guide to Emotional and Behavioural Strengths and Challenges*, Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

McGurk, Susan R. *et al.*, „A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia“, *American Journal of Psychiatry* 164, nr. 12 (2007): 1791–1802.

McKelvey, Robert, *The Dust of Life: America's Children Abandoned in Vietnam*, Seattle: University of Washington Press, 1999.

McKenzie, John, „Autism breakthrough: Girl's writings explain her behaviour and feelings“, ABC News, 19 februarie 2008. http://abcnews.go.com/Health/ story?id =4311223.

McKusick, Victor Almon, „Ellis–van Creveld syndrome and the Amish“, *Nature Genetics* 24 (martie 2000): 203–204.

McKusick, Victor Almon *et al.*, „Dwarfism in the Amish: The Ellis–van Creveld syndrome“, *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 115 (1964): 307–336.

McLaughlin, Janice, „Screening networks: Shared agendas in feminist and disability movement challenges to antenatal screening and abortion“, *Disability & Society* 18, nr. 3 (2003): 297–310.

McPheeters, Melissa L. *et al.*, „A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders“, *Pediatrics* 127, nr. 5 (mai 2011): E1312–E1321.

Mead, Margaret. „The gifted child in the American culture of today“, *Journal of Teacher Education* 5, nr. 3 (1954): 211–214.

Mead, Rebecca, „Eerily composed: Nico Muhly's sonic magic“, *New Yorker*, 11 februarie 2008.

Meadow, Kathryn P., „Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 4 (toamna 2005): 321–329.

„Medical mystery: Ectrodactyly“, interviu cu Bree Walker (coresp. Jim Jensen), ABC News, 29 ianuarie 2007. http://abcnews.go.com/Health/story?id=2832319.

Mehler, Jacques *et al.*, „A precursor of language acquisition in young infants“, *Cognition* 29, nr. 2 (iulie 1988): 143–178.

Mehler, Mark F. și Dominick P. Purpura, „Autism, fever, epigenetics and the locus coeruleus“, *Brain Research Reviews* 59, nr. 2 (martie 2009): 388–392.

Menen, Aubrey, „The rapes of Bangladesh“, *New York Times*, 23 iulie 1972.

Menuhin, Yehudi, *Unfinished Journey*, New York: Knopf, 1977 [Yehudi Menuhin, *Călătorie neterminată*, trad. rom. Adina M. Arsenescu, Editura Muzicală, București, 1980].

Menvielle, Edgardo J., „Parents struggling with their child's gender issues“, *Brown University's Child & Adolescent Behaviour Letter* 20, nr. 7 (iulie 2004): 2–4.

Menvielle, Edgardo J., Ellen Perrin și Catherine Tuerk, „To the beat of a different drummer: The gender-variant child“, *Contemporary Pediatrics* 22, nr. 2 (mai 2005): 38–46.

Mercer, David, „Mom convicted in autistic girl's death", Associated Press, 17 ianuarie 2008.

Mercer, Jean, „Coercive restraint therapies: A dangerous alternative mental health intervention", *Medscape General Medicine* 7, nr. 3 (august 9, 2005): 3.

Mesko, Bertalan, „Dr Steven E. Kopits, a modern miracle maker", *Science Roll*, 27 ianuarie 2007. http://scienceroll.com/2007/01/27/dr-steven-e-kopits-a-modern-miracle-maker.

Metro Gang Strike Force, *2008 Annual Report*, Report 09-0568. New Brighton, MN: Metro Gang Strike Force, 2009.

Meyer-Bahlburg, Heino F.L., „Gender identity disorder of childhood: Introduction", *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 24, nr. 6 (noiembrie 1985): 681–683.

Meyer-Bahlburg, Heino F.L., „From mental disorder to iatrogenic hypogonadism: Dilemmas in conceptualizing gender identity variants as psychiatric conditions", *Archives of Sexual Behaviour* 39, nr. 2 (aprilie 2010): 461–476.

Meyerding, Jane, „Thoughts on finding myself differently brained", publicație privată, 1998. http://www.planetautism.com/jane/diff.html.

Miami-Dade County Grand Jury, *Investigation into the Death of Omar Paisley and the Department of Juvenile Justice Miami-Dade Regional Juvenile Detention Centre*, Miami: Circuit Court of the Eleventh Judicial Circuit of Florida in and for the County of Miami-Dade, 27 ianuarie 2004.

Micali, Nadia *et al.*, „The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey", *Autism* 8, nr. 1 (martie 2004): 21–37.

Michael, Matt, „Syracuse man was killed for being gay, police say", *Syracuse Post-Standard*, 16 noiembrie 2008.

Michalko, Rod, *The Difference That Disability Makes*, Philadelphia: Temple University Press, 2002.

Michigan Legislature, House Bill 4770 (now Public Act 297 of 2011), the Public Employee Domestic Partner Benefit Restriction Act. Effective 22 decembrie 2011. http://www.legislature.mi.gov/mileg.aspx?page=getobject&objectname=2011-HB-4770.

Midgette, Anne, „Pinch-hitting at Caramoor: Young pianist and Rachmaninoff", *New York Times*, 25 iunie 2007.

Midgette, Anne, „A star who plays second fiddle to music", *New York Times*, 15 decembrie 2007.

Midgette, Anne, „Kissin is dexetrous but lacking in emotion", *Washington Post*, 2 martie 2009.

Miles, Judith, „Autism spectrum disorders: A genetics review", *Genetics in Medicine* 13, nr. 4 (aprilie 2011): 273–362.

Miles, M, „Hittite deaf men in the 13th century B.C", Stockholm, Sweden: Independent Living Institute, 2008.

Miller, Alice, *Prisoners of Childhood: The Drama of the Gifted Child*, New York: Basic Books, 1981.

Miller, Katrina, „Population management strategies for deaf and hard-of-hearing offenders", *Corrections Today* 64, nr. 7 (decembrie 2002): 90–95.

Miller, Lisa, „He can't forgive her for killing their son but says spare my wife from a jail cell", *Daily Telegraph*, 26 mai 2004.

Miller, Rachel și Susan Elizabeth Mason, *Diagnosis Schizophrenia: A Comprehensive Resource for Patients, Families, and Helping Professionals*, New York: Columbia University Press, 2002.

Miller, Tandy J. *et al.*, „The PRIME North America randomized double-blind clinical trial of olanzapine versus placebo in patients at risk of being prodromally symptomatic for psychosis II: Baseline characteristics of the «prodromal» sample", *Schizophrenia Research* 61, nr. 1 (martie 2003): 19–30.

Miller v. *HCA, Inc.* 118 S.W.3d 758 (Texas, 2003).

Mills, Steve, și Patricia Callahan, „Md. autism doctor's license suspended", *Baltimore Sun*, 4 mai 2011.

Milne, A.A., *The House at Pooh Corner*, New York: Dutton, 1961

Minorities Under Siege: Pygmies Today in Africa. Nairobi: IRIN News Service, aprilie 2006.

Minshew, Nancy J. și Timothy A. Keller, „The nature of brain dysfunction in autism: Functional brain imaging studies", *Current Opinion in Neurology* 23, nr. 2 (aprilie 2010): 124–130.

Mischel, Walter, E. B. Ebbesen și A. R. Zeiss, „Cognitive and attentional mechanisms in delay of gratification", *Journal of Personality & Social Psychology* 21, nr. 2 (februarie 1972): 204–218.

Mischel, Walter, Yuichi Shoda și Philip K. Peake, „The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification", *Journal of Personality & Social Psychology* 54, nr. 4 (aprilie 1988): 687–696.

„The mistreatment of Ashley X", *Family Voyage*, 4 ianuarie 2007. http://thefamily voyage.blogspot.com/2007/01/mistreatment-of-ashley-x.html.

Mitchell, Jonathan, „Neurodiversity: Just say no", Los Angeles: Jonathan Mitchell, 2007. http://www.jonathans-stories.com/non-fiction/neurodiv.html.

Mitchell, Juliet, *Mad Men and Medusas: Reclaiming Hysteria*, New York: Basic Books, 2000.

Mitchell, Ross E. și Michael A. Karchmer, „Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States", *Sign Language Studies* 4, nr. 2 (iarna 2004): 138–163.

Mitchell, Ross E. și Michael A. Karchmer, „Demographics of deaf education: More students in more places", *American Annals of the Deaf* 151, nr. 2 (2006): 95–104.

Mithen, Steven, *The Singing Neanderthals: The Origins of Music, Language, Mind and Body*, Boston: Harvard University Press, 2006.

Miyake, Nobumi *et al.*, „Presynaptic dopamine in schizophrenia", *CNS Neuroscience & Therapeutics* 17, nr. 2 (aprilie 2011): 104–109.

Moffitt, Terrie E., „Genetic and environmental influences on antisocial behaviours: Evidence from behavioural-genetic research", *Advances in Genetics* 55 (2005): 41–104.

Molloy, Charlene *et al.*, „Is traumatic brain injury a risk factor for schizophrenia? A meta-analysis of case-controlled population-based studies", *Schizophrenia Bulletin* (august 2011): versiune electronică pre-tipărire.

Money, John și Anke Ehrhardt, *Man and Woman, Boy and Girl*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1972.

Montgomery, Cal, „A defense of genocide", *Ragged Edge Magazine*, iulie–august 1999. http://www.raggededgemagazine.com/0799/b799ps.htm.

Mookherjee, Nayanika, „«Remembering to forget»: Public secrecy and memory of sexual violence in the Bangladesh war of 1971", *Journal of the Royal Anthropological Institute* 12, nr. 2 (iunie 2006): 433–450.

Moon, Christine, Robin Panneton Cooper și William P. Fifer, „Two-day-olds prefer their native language", *Infant Behaviour & Development* 16, nr. 4 (octombrie–decembrie 1993): 495–500.

Moorman, David, „Workshop report: Fever and autism", New York: Simons Foundation for Autism Research, 1 aprilie 2010.

Moran, Mark, „Schizophrenia treatment should focus on recovery, not just symptoms", *Psychiatric News* 39, nr. 22 (19 noiembrie 2004): 24.

„More insight on Dylan Klebold", interviuri cu Nathan Dykeman (coresp. Charles Gibson), *Good Morning America*, ABC News, 30 aprilie 1999.

Morris, Jan, *Conundrum*. New York: New York Review of Books, 2006.

Morris, Joan K. și Eva Alberman, „Trends in Down syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of data from the National Down's syndrome Cytogenetic Register", *British Medical Journal* 339 (2009): B3794.

Morris, Joan K., N.J. Wald și H.C. Watt, „Fetal loss in Down syndrome pregnancies", *Prenatal Diagnosis* 19, nr. 2 (1999): 142–145.

Morrison, Richard. „The prodigy trap", *Sunday Times*, 15 aprilie 2005.

Morton, David L., Jr, *Sound Recording: The Life Story of a Technology*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.

Morwood, Michael J. *et al.*, „Archaeology and age of a new hominin from Flores in eastern Indonesia", *Nature* 431, nr. 7012 (27 octombrie 2004): 1087–1091.

Mosher, Loren R., „Schizophrenogenic communication and family therapy", *Family Processes* 8, nr. 1 (martie 1969): 43–63.

Moss, Kathryn, „The «Baby Doe» legislation: Its rise and fall", *Policy Studies Journal* 15, nr. 4 (iunie 1987): 629–651.

Moss, Stephen, „At three he was reading the Wall Street Journal", *Guardian*, 10 noiembrie 2005.

Mosse, Hilde L. „The misuse of the diagnosis childhood schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 114, nr. 9 (martie 1958): 791–794.

Mottron, Laurent *et al.*, „Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 36, nr. 1 (ianuarie 2006): 27–43.

Movius, Kate, „Autism: Opening the window", *Los Angeles*, septembrie 2010.

Mowen, Thomas J. și Ryan D. Schroeder, „Not in my name: An investigation of victims' family clemency movements and court appointed closure", *Western Criminology Review* 12, nr. 1 (ianuarie 2011): 65–81.

Mozart, Wolfgang Amadeus, *The Letters of Wolfgang Amadeus Mozart*, London: Hurd & Houghton, 1866 [Wolfgang Amadeus Mozart, *Scrisori*, trad. rom. Cristian Ghenea, Humanitas, București, 2007].

Mueller, Gillian, „Extended limb-lengthening: Setting the record straight", *LPA Online*, 2002. http://www.lpaonline.org/library_ellmueller.html.

Mukhopadhyay, Tito Rajarshi, *The Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism*, New York: Arcade, 2003.

Mulligan, Kate, „Recovery movement gains influence in mental health programs", *Psychiatric News* 38, nr. 1 (ianuarie 2003): 10.

Mundy, Liza, „A world of their own", *Washington Post Magazine*, 31 martie 2002.

Muñoz, Alfredo Brotons, „Más que un prodigio", *Levante EMV*, 7 mai 2007.

Munro, Janet C. *et al.*, „IQ in childhood psychiatric attendees predicts outcome of later schizophrenia at 21 year follow-up", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, nr. 2 (august 2002): 139–142.

Munson, Ronald (ed.), *Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics*, Belmont, CA: Wadsworth, 2000.

„Murder accused at «end of her tether»", *Evening Post*, 14 iulie 1998.

Murfitt, Nikki, „The heart-breaking moment I realized my mother had cut me off forever, by violin virtuoso Vanessa-Mae", *Daily Mail*, 7 august 2008.

Murray, Mrs Max A., „Needs of parents of mentally retarded children", *American Journal of Mental Deficiency* 63 (1959): 1078–1088.

„Music: Prodigies' progress", *Time*, 4 iunie 1973.

Mutton, David *et al.*, „Cytogenetic and epidemiological findings in Down's syndrome, England and Wales, 1989 to 1993", *Journal of Medical Genetics* 33, nr. 5 (mai 1996): 387–394.

Myers, Beverly A. și Siegfried M. Pueschel, „Psychiatric disorders in a population with Down's syndrome", *Journal of Nervous & Mental Disease* 179 (1991): 609–613.

Myers, Shirley Shultz și Jane K. Fernandes, „Deaf studies: A critique of the predominant U.S. theoretical direction", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, nr. 1 (iarna 2010): 30–49.

Naik, Gautam, „A baby, please. Blond, freckles, hold the colic: Laboratory techniques that screen for diseases in embryos are now being offered to create designer children", *Wall Street Journal*, 12 februarie 2009.

Nance, Walter J. și Michael J. Kearsey, „Relevance of connexin deafness (DFNB1) to human evolution", *American Journal of Human Genetics* 74, nr. 6 (iunie 2004): 1081–1087.

National Association of the Deaf, „NAD position statement on cochlear implants", Silver Spring, MD: National Association of the Deaf, 1993.

National Association of the Deaf, „NAD position statement on cochlear implants", Silver Spring, MD: National Association of the Deaf, 2000.

National Centre for Transgender Equality, „Understanding Transgender: Frequently Asked Questions About Transgender People", Washington DC: National Centre for Transgender Equality, 2009.

National Dissemination Centre for Children with Disabilities, „Severe and/or multiple disabilities", Washington DC: National Dissemination Centre for Children with Disabilities, no date. http://www.nichcy.org/Disabilities/Specific/Pages/SevereandorMultipleDisabilities.aspx.

National Down Syndrome Society, „Cosmetic surgery for children with Down syndrome", articol de poziție, New York: National Down Syndrome Society, no date. http://www.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article&id=153&limitstart=6.

National Youth Gang Centre, *National Youth Gang Survey Analysis*, Tallahassee, FL: National Gang Centre, 2011.

Natoli, Jaime L. *et al.*, „Prenatal diagnosis of Down syndrome: A systematic review of termination rates (1995–2011)", *Prenatal Diagnosis* 32, nr. 2 (februarie 2012): 142–153.

Naudie, Douglas *et al.*, „Complications of limb-lengthening in children who have an underlying bone disorder", *Journal of Bone & Joint Surgery* 80, nr. 1 (ianuarie 1998): 18–24.

Nazeer, Kamran (pseud. Emran Mian), *Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism*, London: Bloomsbury, 2006.

Need, Anna C. *et al.*, „A genome-wide investigation of SNPs and CNVs in schizophrenia", *PLoS Genetics* 5, nr. 2 (februarie 2009): e1000373.

Ne'eman, Ari, „Dueling narratives: Neurotypical and autistic perspectives about the autism spectrum", 2007 SAMLA Convention, Atlanta, GA, noiembrie 2007. http://www.cwru.edu/affil/sce/Texts_2007/Ne'eman.html.

Neihart, Maureen *et al.*, *The Social and Emotional Development of Gifted Children: What Do We Know?*, Waco, TX: Prufrock Press, 2002.

Nelson, Barnaby și Alison R. Yung, „Should a risk syndrome for first episode psychosis be included in the DSM–5", Current Opinion on Psychiatry 24, nr. 2 (martie 2011)

Nelson, Barry, „Born with just a little difference", *Northern Echo*, 2 decembrie 2003.

Nelson, Karin B. și Margaret L. Bauman, „Thimerosal and autism?", *Pediatrics* 111, nr. 3 (martie 2003): 674–679.

Netzer, William J. *et al.*, „Lowering β-amyloid levels rescues learning and memory in a Down's syndrome mouse model", *PLoS One* 5, nr. 6 (2010): E10943.

Neuffer, Elizabeth, *The Key to My Neighbour's House: Seeking Justice in Bosnia and Rwanda*, London: Bloomsbury, 2002.

Neugeboren, Jay, *Imagining Robert: My Brother, Madness, and Survival: A Memoir*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2003.

Neville, Helen și Daphne Bavelier, „Human brain plasticity: Evidence from sensory deprivation and altered language experience", *Progress in Brain Research* 138 (2002): 177–188.

Newman, Aaron J. *et al.*, „A critical period for right hemisphere recruitment in American Sign Language processing", *Nature Neuroscience* 5, nr. 1 (ianuarie 2002): 76–80.

Newton, Isaac, *The Correspondence of Isaac Newton*, Vol. 3. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1961.

New York State Department of Health, Division of Family Health, Bureau of Early Intervention. *The Early Intervention Programme: A Parent's Guide*, Albany: New York State Department of Health, f.a..

Nichelle v. *Villa Grove Community Unit School District nr. 302*, *Board of Education 302*, Appellate Court of Illinois, Fourth District, sentință pronunțată în 4 august 2010. http://caselaw.findlaw.com/il-court-of-appeals/1537428.html.

Ni Chonghaile, Clar, „Uganda anti-gay bill resurrected in parliament", *Guardian*, 8 februarie 2012.

Nickel, Regina și Andrew Forge, „Gap junctions and connexins: The molecular genetics of deafness", în *Encyclopedia of Life Sciences (ELS)*, Chichester, UK: John Wiley & Sons, 2010.

Nicolosi, Joseph și Linda Ames Nicolosi, *A Parent's Guide to Preventing Homosexuality*, Downer's Grove, IL: InterVarsity Press, 2002.

Nielsen, Diane Corcoran, Barbara Luetke și Deborah S. Stryker, „The importance of morphemic awareness to reading achievement and the potential of signing morphemes to supporting reading development", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, nr. 3 (vara 2011): 275–288.

Nimura, Janice P., „Prodigies have problems too", *Los Angeles Times*, 21 august 2006.

Nisse, Jason, „SEC probes dwarf-tossing party for Fidelity trader", *Independent*, august 14, 2005.

Nix, Robert L., „Preschool intervention programs and the process of changing children's lives", *Prevention & Treatment* 6, nr. 1 (decembrie 2003): Article 33.

Noble, Vicki, *Down Is Up for Aaron Eagle: A Mother's Spiritual Journey with Down syndrome*, New York: HarperCollins, 1993.

Noll, Richard, „The blood of the insane", *History of Psychiatry* 17, nr. 4 (decembrie 2006): 395–418.

Noll, Steven și James W. Trent Jr (ed.), *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, New York: New York University Press, 2004.

Nordström, Annika, Lars Dahlgren și Gunnar Kullgren, „Victim relations and factors triggering homicides committed by offenders with schizophrenia", *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology* 17, nr. 2 (iunie 2006): 192–203.

Nordström, Annika și Gunnar Kullgren, „Victim relations and victim gender in violent crimes committed by offenders with schizophrenia", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 38, nr. 6 (iunie 2003): 326–330.

Norquay, Kevin, „Autism: Coping with the impossible", *Waikato Times*, 17 iulie 1998.

Norris, W. Virginia *et al.*, „Does universal newborn hearing screening identify all children with GJB2 (Connexin 26) deafness?: Penetrance of GJB2 deafness", *Ear & Hearing* 27, nr. 6 (decembrie 2006): 732–741.

Not Dead Yet, „NDY Fact Sheet Library: Pete Singer", http://www.notdeadyet.org/docs/singer.html.

Not Dead Yet *et al.*, „Brief of amici curiae in support of respondents", *Miller* v. *HCA, Inc.* Civil Action nr. 01-0079 (Supreme Court of Texas, filed 21 martie 2002). http://www.notdeadyet.org/docs/millerbrief.html.

Nowrojee, Binaifer, *Shattered Lives: Sexual Violence During the Rwandan Genocide and Its Aftermath*, New York: Human Rights Watch, 1996.

Noy, Pinchas, „The development of musical ability“, *Psychoanalytic Study of the Child* 23 (1968): 332–47.

Nuiss, Jeannie, „FBI may investigate dragging death as hate crime“, *Commercial Appeal*, 20 martie 2011.

Oberman, Lindsay M. *et al.*, „EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders“, *Cognitive Brain Research* 24, nr. 2 (iulie 2005): 190–198.

Oberti v. *Board of Education of Borough of Clementon School District*, 995 F.2d 1204 (Third Circuit Court of Appeals, 28 mai 1993).

O'Connor, John J., „TV: Willowbrook State School, «the Big Town's leper colony»“, *New York Times*, 2 februarie 1972.

O'Driscoll, Bill, „Turning the tables“, *Pittsburgh City Paper*, 29 martie 2007.

Oestreich, James, „The violin odyssey of an all-American boy: Joshua Bell, a prodigy who became a star, takes on some unusual projects“, *New York Times*, 31 august 1998.

Office of the President, „President Obama announces more key administration posts“, comunicat de presă, 16 decembrie 2009.

Offit, Paul A., *Autism's False Prophets: Bad Science, Risky Medicine, and the Search for a Cure*, New York: Columbia University Press, 2008.

Offit, Paul A., „Vaccines and autism: The Hannah Poling case“, *New England Journal of Medicine* 358, nr. 20 (15 mai 2008): 2089–2091.

O'Hara, Jim, „Syracuse man indicted on hate-crime murder charge“, *Syracuse Post-Standard*, 3 aprilie 2009.

O'Hara, Jim, „Dwight DeLee gets the maximum in transgender slaying“, *Syracuse Post-Standard*, 18 august 2009.

O'Keefe, Ed, „Congress declares war on autism“, ABC News, 6 decembrie 2006. http://abcnews.go.com/Health/story?id=2708925.

Olbrisch, Rolf R., „Plastic and aesthetic surgery on children with Down's syndrome“, *Aesthetic Plastic Surgery* 9, nr. 4 (decembrie 1985): 241–248.

Oldham, John *et al.*, „How budget cuts affect the mentally ill“, scriosoare către editor, *New York Times*, 25 iunie 2011.

Oliver, Michael, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, New York: St Martin's, 1996.

Olshansky, Simon, „Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child“, *Social Casework* 43, nr. 4 (1962): 190–194.

Ordoñez, Anna E., and Nitin Gogtay, „Phenomenology and neurobiology of childhood onset schizophrenia“, *Current Psychiatry Reviews* 2, nr. 4 (noiembrie 2006): 463–472.

Osan, Gurinder, „Baby with two faces born in North India“, Associated Press, 9 aprilie 2008.

„Oscar Pistorius hopes to have place at London Olympics“, British Broadcasting Corporation, 17 martie 2012.

„Oscar Pistorius: the «Blade Runner» who is a race away from changing the Olympics“, *Associated Press*, 15 mai 2012.

Ospina, Maria B. *et al.*, „Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review“, *PLoS One* 3, nr. 11 (noiembrie 2008): E3755.

Owens, Sarah E. *et al.*, „Lack of association between autism and four heavy metal regulatory genes“, *NeuroToxicology* 32, nr. 6 (decembrie 2011): 769–775.

Padden, Carol și Tom Humphries, *Deaf in America: Voices from a Culture*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 1988.

Padden, Carol și Tom Humphries, *Inside Deaf Culture*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.

Pagels, Elaine H., *Beyond Belief: The Secret Gospel of Thomas*, New York: Random House, 2003.

Palencia, Elaine Fowler, *Taking the Train: Poems*, Middletown, KY: Grex Press, 1997.

Palmer, Greg, *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down syndrome*, Bethesda, MD: Woodbine House, 2005.

Pantelis, Christos *et al.*, „Structural brain imaging evidence for multiple pathological processes at different stages of brain development in schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 31, nr. 3 (iulie 2005): 672–696.

Papineni, Padmasayee, „Children of bad memories“, *Lancet* 362, nr. 9386 (6 septembrie 2003): 825–826.

Pardo, Carlos A. și Charles G. Eberhart, „The neurobiology of autism“, *Brain Pathology* 17, nr. 4 (octombrie 2007): 434–447.

Parens, Erik (ed.), *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.

Parens, Erik și Adrienne Asch, (ed.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Washington DC: Georgetown University Press, 2000.

Park, Clara Claiborne, *The Siege*, New York: Harcourt, Brace & World, 1967.

Park, Hui-Wan *et al.*, „Correction of lumbosacral hyperlordosis in achondroplasia“, *Clinical Orthopaedics & Related Research* 12, nr. 414 (septembrie 2003): 242–249.

Parker, Rozsika, *Torn in Two: The Experience of Maternal Ambivalence*, London: Virago, 1995, 2005.

Parnes, Aaron și Nechama Parnes, „Celebrating the miracle of the cochlear implant: Recount of Cochlear Celebration 2007“, Brooklyn, NY: Hearing Pocket, 2007. http://www.hearingpocket.com/celebration1.shtml.

Parr, Jeremy R., „Clinical evidence: Autism“, *Clinical Evidence Online* 322 (ianuarie 2010).

Parr, Jeremy R. *et al.*, „Early developmental regression in autism spectrum disorder: Evidence from an international multiplex sample“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 41, nr. 3 (martie 2011): 332–340.

Paterniti, Michael, „Columbine never sleeps“, *GQ*, aprilie 2004.

Patterson, David, „Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down's syndrome“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, nr. 3 (octombrie 2007): 199–206.

Pauli, Richard M. *et al.*, *To Celebrate: Understanding Developmental Differences in Young Children with Achondroplasia*, Madison: Midwest Regional Bone Dysplasia Clinic, University of Wisconsin, Madison, 1991.

Peek, Charles W., Judith L. Fischer și Jeannie S. Kidwell, „Teenage violence toward parents: A neglected dimension of family violence“, *Journal of Marriage & the Family* 47 (1985): 1051–1058.

Penrose, L.S., „The blood grouping of Mongolian imbeciles“, *Lancet* 219, nr. 5660 (februarie 20, 1932): 394–395.

Penrose, L.S., „On the interaction of heredity and environment in the study of human genetics (with special reference to Mongolian imbecility)“, *Journal of Genetics* 25, nr. 3 (aprilie 1932): 407–422.

Penrose, L.S., „Maternal age, order of birth and developmental abnormalities“, *British Journal of Psychiatry* 85, n.s., 323, nr. 359 (1939): 1141–1150.

Penrose, Roger, *The Emperor's New Mind: Concerning Computers, Minds, and the Laws of Physics*, Oxford, UK: Oxford University Press, 1989 [Roger Penrose, *Mintea noastră… cea de toate zilele. Despre gândire, fizică și calculatoare*, trad. rom. Cornelia C. Rusu și Mircea V. Rusu, Editura tehnică, București, 2006].

People First, *People First Chapter Handbook and Toolkit*, Parkersburg: People First of West Virginia, 2010.

Peres, Judy, „In South Dakota, abortion the issue: Referendum on ban roils low-key state“, *Chicago Tribune*, 21 octombrie 2006.

Peretz, Isabelle și Robert J. Zatorre, „Brain organisation for music processing“, *Annual Review of Psychology* 56 (februarie 2005): 89–114.

Perry, Ronen, „It's a wonderful life“, *Cornell Law Review* 93 (2008): 329–99.

Persico, Nicola, Andrew Postlewaite și Dan Silverman., „The effect of adolescent experience on labor market outcomes: The case of height“, *Journal of Political Economy* 112, nr. 5 (2004): 1019–1053.

Pickstone-Taylor, Simon, „Children with gender nonconformity: Author's reply“, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, nr. 3 (martie 2003): 266–68.

Pierce, Bradford Kinney, *A Half Century with Juvenile Delinquents: The New York House of Refuge and Its Times*, New York: D. Appleton, 1869.

Pilkington, Ed, „Frozen in time: The disabled nine-year-old girl who will remain a child all her life“, *Guardian*, 4 ianuarie 2007.

„«Pillow angel» parents answer CNN's questions“, știre tv. Cable News Network, 12 martie 2008. http://www.cnn.com/2008/HEALTH/conditions/03/12/ pillow.QA/index.html.

Pinker, Steven, „Why they kill their newborns“, *New York Times*, 2 noiembrie 1997.

Pinter, Joseph D. *et al.*, „Neuroanatomy of Down's syndrome: A high-resolution MRI study“, *American Journal of Psychiatry* 158, nr. 10 (octombrie 2001): 1659–1665.

Piven, Joseph *et al.*, „Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families“, *American Journal of Psychiatry* 154 (februarie 1997): 185–190.

Piven, Joseph și Pat Palmer, „Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence autism families“, *American Journal of Psychiatry* 156, nr. 14 (aprilie 1999): 557–563.

Plann, Susan, *A Silent Minority: Deaf Education in Spain, 1550–1835*, Berkeley: University of California Press, 1997.

Ploeger, Annemarie *et al.*, „The association between autism and errors in early embryogenesis: What is the causal mechanism?“, *Biological Psychiatry* 67, nr. 7 (aprilie 2010): 601–607.

Plotkin, Stanley A., „Rubella eradication?“, *Vaccine* 19, nr. 25–26 (mai 2001): 3311–3319.

Plotkin, Stanley, Jeffrey S. Gerber și Paul A. Offit, „Vaccines and autism: A tale of shifting hypotheses“, *Clinical Infectious Diseases* 48, nr. 4 (15 februarie 2009): 456–461.

Plum, Frederick, „Prospects for research on schizophrenia. 3. Neurophysiology: Neuropathological findings“, *Neurosciences Research Programme Bulletin* 10, nr. 4 (noiembrie 1972): 384–388.

Pollack, Andrew, „Blood tests ease search for Down syndrome“, *New York Times*, 6 octombrie 2008.

Pompili, Maurizio *et al.*, „Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future“, *Annals of General Psychiatry* 6 (16 martie 2007): 10.

Popenoe, Paul, *The Child's Heredity*, Baltimore: Williams & Wilkins, 1930.

Praetorius, Mark *et al.*, „Adenovector-mediated hair cell regeneration is affected by promoter type“, *Acta Otolaryngologica* 130, nr. 2 (februarie 2010): 215–222.

Preski, Sally și Deborah Shelton, „The role of contextual, child, and parent factors in predicting criminal outcomes in adolescence“, *Issues in Mental Health Nursing* 22 (martie 2001): 197–205.

Prodigal Sons, film documentar, realizat de Kim Reed, produs de Humanities Montana (Catherine S. Campbell și Montana Human Rights Network). Helena, MT: Big Sky Film Productions, 2009.

Prouty, Robert W. *et al.* (ed.), „Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2004“, Research and Training Centre on Community Living Institute on Community Integration/UCEDD College of Education and Human Development, University of Minnesota, iulie 2005.

Przybylski, Roger, *What Works: Effective Recidivism Reduction and Risk-Focused Prevention Programs*, Denver: Colorado Division of Criminal Justice, 2008.

Pueschel, Siegfried M., L.A. Monteiro și Marji Erickson, „Parents' and physicians' perceptions of facial plastic surgery in children with Down's syndrome“, *Journal of Mental Deficiency Research* 30, nr. 1 (martie 1986): 71–79.

Pueschel, Siegfried M., „Facial plastic surgery for children with Down's syndrome“, *Developmental Medicine & Child Neurology* 30, nr. 4 (august 1988): 540–543.

Punch, Renée și Merv Hyde, „Social participation of children and adolescents with cochlear implants: A qualitative analysis of parent, teacher, and child interviews“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, nr. 4 (Fall 2011): 474–493.

Puzzanchera, Charles, *Juvenile Arrests 2007*, OJJDP: Juvenile Justice Bulletin NCJ-225344. Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, aprilie 2009.

Puzzanchera, Charles și Melissa Sickmund, *Juvenile Court Statistics 2005*, OJJDP: Juvenile Justice Bulletin NCJ-224619, Washington DC: Bureau of Justice Assistance, Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, 2008.

Qaisar, Sultana, „IDEA 1997 – «Inclusion is the law»“, comunicare prezentată la Annual Convention of the Council for Exceptional Children, Kansas City, MO, 18–21 aprilie 2001.

„Q&A: Therapists on gender identity issues in kids“, interviuri radio cu Dr Ken Zucker și Dr Diane Ehrensaft (coresp. Alix Spiegel), Washington DC: National Public Radio, 7 mai 2008. http://www.npr.org/templates/story/story.php? storyId=90229789.

Quart, Alissa, *Hothouse Kids: The Dilemma of the Gifted Child*, New York: Penguin, 2006.

Quartararo, Anne T., „The perils of assimilation in modern France: The Deaf community, social status, and educational opportunity, 1815–1870“, *Journal of Social History* 29, nr. 1 (toamna 1995): 5–23.

Quinn, Justin, „For mother and son, life lessons as death nears: Woman ravaged by cervical cancer prepares autistic son for her passing“, *Lancaster Intelligencer Journal*, 20 august 2003.

Quinn, Justin, „Local parents get scholarships to attend conference on autism“, *Lancaster Intelligencer Journal*, 30 iulie 2004.

Quinn, William H. și David J. Van Dyke, „A multiple family group intervention for first-time juvenile offenders: Comparisons with probation and dropouts on recidivism“, *Journal of Community Psychology* 32, nr. 2 (februarie 2004): 177–200.

Qureshi, Irfan A. și Mark F. Mehler, „Genetic and epigenetic underpinnings of sex differences in the brain and in neurological and psychiatric disease susceptibility“, *Progress in Brain Research* 186 (2010): 77–95.

Rabin, Roni, „Screen all pregnancies for Down syndrome, doctors say“, *New York Times*, 9 ianuarie 2007.

Radiguet, Raymond, *Count d'Orgel's Ball*, Trans. Annapaola Cancogni, Introduction by Jean Cocteau, New York: New York Review Books, 1989 [Raymond Radiguet, *Bal la contele d'Orgel*, trad. rom. Demostene Botez, Art, București, 2007].

Raine, Adrian, „Biosocial studies of antisocial and violent behaviour in children and adults: A review“, *Journal of Abnormal Child Psychology* 30, nr. 4 (august 2002): 311–326.

Rankin, Joseph H. și Roger Kern, „Parental attachments and delinquency“, *Criminology* 32, nr. 4 (noiembrie 1994): 495–515.

Raphael-Leff, Joan, „Psychotherapy and pregnancy“, *Journal of Reproductive & Infant Psychology* 8, nr. 2 (aprilie 1990): 119–135.

Rapoport, Judith L. și Nitin Gogtay, „Childhood onset schizophrenia: Support for a progressive neurodevelopmental disorder“, *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, nr. 3 (mai 2011): 251–258.

Rashad, Inas, „Height, health and income in the United States, 1984–2005“, *W.J. Usery Workplace Research Group Paper Series*, document de lucru 2008-3-1, Atlanta: Andrew Young School of Policy Studies, Georgia State University, 2008.

Ray, Nicholas, „Lesbian, gay, bisexual and transgender youth: An epidemic of homelessness“, Washington DC: National Gay & Lesbian Task Force, 30 ianuarie 2007.

Reagan, Leslie J., *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867–1973*, Berkeley: University of California Press, 1997.

Reardon, David C., „Rape, incest and abortion: Searching beyond the myths“, *Post-Abortion Review* 2, nr. 1 (iarna 1994).

Reardon, David C., Julie Makimaa și Amy Sobie (ed.), *Victims and Victors: Speaking Out About Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault*, primăvara, IL: Acorn Books, 2000.

Rehn, Elisabeth și Ellen Johnson Sirleaf, *Women, War and Peace: The Independent Experts' Assessment on the Impact of Armed Conflict on Women and Women's Role in Peace-Building*, New York: UNIFEM, 2002.

Reich, Nancy B., *Clara Schumann: The Artist and the Woman*, Ithaca, NY: Cornell University Press, 1985.

Reichenberg, Abraham *et al.*, „Advancing paternal age and autism“, *Archives of General Psychiatry* 63, nr. 9 (septembrie 2006): 1026–1032.

Reid, Cheryl S. *et al.*, „Cervicomedullary compression in young patients with achondroplasia: Value of comprehensive neurologic and respiratory evaluation“, *Journal of Pediatrics* 110, nr. 4 (aprilie 1987): 522–530.

Reiner, William G., „Gender identity and sex-of-rearing in children with disorders of sexual differentiation“, *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 18, nr. 6 (iunie 2005): 549–553.

Reiner, William G. și John P. Gearhart, „Discordant sexual identity in some genetic males with cloacal exstrophy assigned to female sex at birth“, *New England Journal of Medicine* 350, nr. 4 (22 ianuarie 2004): 333–341.

Rekers, George A. și O. Ivar Lovaas, „Behavioral treatment of deviant sex-role behaviours in a male child“, *Journal of Applied Behaviour Analysis* 7, nr. 2 (vara 1974): 173–190.

Remnick, David, „The Olympian: How China's greatest musician will win the Beijing Games“, *New Yorker*, 4 august 2008.

Renoir, Jean, *Renoir: My Father*, New York: New York Review of Books, 2001.

„Resilience“, emisiune radio, interviuri cu Henry Szeps și Emmy Werner (coresp. Robin Hughes), *Open Mind*, Radio National, Australian Broadcasting Corporation, 29 aprilie 1996. http://www.abc.net.au/rn/talks/8.30/helthrpt/ hstories/hr290401.htm.

Resnick, Phillip J., „Child murder by parents: A psychiatric review of filicide“, *American Journal of Psychiatry* 126, nr. 3 (septembrie 1969): 73–82.

Révész, Géza, *The Psychology of a Musical Prodigy*, New York: Harcourt, Brace, 1925.

Reynolds, Arthur J. *et al.*, „Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest: A 15-year follow-up of low-income children in public school“, *Journal of the American Medical Association* 285, nr. 18 (mai 9, 2001): 2339–2346.

Reynolds, Dave, „Who has the right to decide when to save the sickest babies?“, *Inclusion Daily Express*, 14 iunie 2002. http://www.inclusiondaily.com/news/advocacy/sidneymiller.htm.

Reynolds, Dave, „Sidney Miller «wrongful life» case overturned by state Supreme Court“, *Inclusion Daily Express*, 1 octombrie 2003, http://www.inclusiondaily.com/archives/03/10/01.htm.

Reynolds, Tim, „The triple test as a screening technique for Down syndrome: Reliability and relevance“, *International Journal of Women's Health* 9, nr. 2 (august 2010): 83–88.

Ricci, L.A. și Robert M. Hodapp, „Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement“, *Journal of Intellectual Disability Research* 47, nos 4–5 (mai–iunie 2003): 273–284.

Rice, Catherine *et al.*, „Changes in autism spectrum disorder prevalence in four areas of the United States“, *Disability & Health Journal* 3, nr. 3 (iulie 2010): 186–201.

Richardson, Guy P., Jacques Boutet de Monvel și Christine Petit, „How the genetics of deafness illuminates auditory physiology“, *Annual Review of Physiology* 73 (martie 2011): 311–334.

Richardson, John, *In the Little World: A True Story of Dwarfs, Love, and Trouble*, New York: HarperCollins, 2001.

Ridley, Matt, *Nature via Nurture: Genes, Experience, and What Makes Us Human*, New York: HarperCollins, 2003.

Rimer, Sara, „Unruly students facing arrest, not detention“, *New York Times*, 4 ianuarie 2004.

Rimland, Bernard, *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour*, New York: Appleton-Century-Crofts, 1964.

Rimland, Bernard *et al.*, „Autism, stress, and ethology“, *Science*, n.s., 188, nr. 4187 (2 mai 1975): 401–402.

Rimmer, Susan Harris, „«Orphans» or veterans? Justice for children born of war in East Timor“, *Texas International Law Journal* 42, nr. 2 (primăvara 2007): 323–344.

Rimoin, David Lawrence, „Limb lengthening: Past, present, and future“, *Growth, Genetics & Hormones* 7, nr. 3 (1991): 4–6.

Ringen, P.A. *et al.*, „The level of illicit drug use is related to symptoms and premorbid functioning in severe mental illness“, *Acta Psychiatrica Scandinavica* 118, nr. 4 (octombrie 2008): 297–304.

Risdal, Don și George H.S. Singer, „Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis“, *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, nr. 2 (vara 2004): 95–103.

Roan, Shari, „Medical treatment carries possible side effect of limiting homosexuality“, *Los Angeles Times*, 15 august 2010.

Robert, Amanda, „School bars autistic child and his service dog“, *Illinois Times*, 23 iulie 2009.

Roberts, Geneviève, „Brain-damaged girl is frozen in time by parents to keep her alive“, *Independent*, 4 ianuarie 2007.

Robison, John Elder, *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*, New York: Crown, 2007.

Rochester Institute of Technology, „Bilingual bicultural deaf education“, Rochester, NY: Rochester Institute of Technology, f.a. http://library.rit.edu/guides/deaf-studies/education/ bilingual-bicultural-deaf-education.html.

Roesel, Rosalyn și G. Frank Lawlis, „Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals“, *American Journal of Family Therapy* 11, nr. 1 (primăvara 1983): 45–50.

Rogers, John G. și Joan O. Weiss, *My Child Is a Dwarf*, Owatonna, MN: Little People of America Foundation, 1977.

Rogers, Paul T. și Mary Coleman, *Medical Care in Down syndrome: A Preventive Medicine Approach*, New York: Marcel Dekker, 1992.

Rogers, Sally J., „Developmental regression in autism spectrum disorders", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Review* 10, nr. 2 (mai 2004): 139–143.

Rohan, Tim, „Oscar Pistorius fails to meet qualifying time for Olympics", *New York Times*, 29 iunie 2012.

Rohan, Tim, „Pistorius will be on South Africa's Olympic team", *New York Times*, 4 iulie 2012.

Roizen, Nancy J., „Complementary and alternative therapies for Down's syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 11, nr. 2 (aprilie 2005): 149–155.

Roloff, Matt, *Against Tall Odds: Being a David in a Goliath World*, Sisters, OR: Multnomah Publishers, 1999.

Rondal, Jean A., Alberto Rasore-Quartino și Salvatore Soresi (ed.), *The Adult with Down*'s *syndrome: A New Challenge for Society*, London: Whurr, 2004.

Rondal, Jean A. *et al.*, *Intellectual Disabilities: Genetics, Behaviour and Inclusion*, London: Whurr, 2004.

Rood, Eli, „Not quite a beginning", *Eli's Coming*, 3 februarie 2006. http://translocative.blogspot.com/2006/02/not-quite-beginning.html.

Rood, Kate, „The sea horse: Our family mascot", *New York Times*, 2 noiembrie, 2008.

Rosa, Shannon des Roches *et al.*, *The Thinking Person's Guide to Autism*, New York: Deadwood City Publishing, 2011.

Rose, David, „Lancet journal retracts Andrew Wakefield MMR scare paper", *Times*, 3 februarie 2010.

Rosenbaum, Jill Leslie, „Family dysfunction and female delinquency", *Crime & Delinquency* 35, nr. 1 (ianuarie 1989): 31–44.

Rosenberg, Debra, „Rethinking gender", *Newsweek*, 21 mai 2007.

Rosenberg, Howard, „There's more to „Life" than ratings", *Los Angeles Times*, 18 aprilie 1992.

Rosenbluth, Susan L., „Help for Jewish homosexuals that is consistent with Torah principles", *Jewish Voice & Opinion* 13, nr. 4 (decembrie 1999).

Rosin, Hanna, „A boy's life", *Atlantic Monthly*, noiembrie 2008.

Ross, Alan O., *The Exceptional Child in the Family: Helping Parents of Exceptional Children*, 5th printing. New York & London: Grune & Stratton, 1972.

Rotem, Michael, „Mother found guilty of killing her autistic son", *Jerusalem Post*, 22 februarie 1991.

Rotem, Michael, „Mother who killed autistic son sent to prison for one year", *Jerusalem Post*, 22 martie 1991.

Roth, Philip, *The Human Stain*, Boston: Houghton Mifflin, 2000 [Philip Roth, *Pata umană*, trad. rom. Cornelia Bucur, Polirom, Iași, 2003].

Rothenberg, Laura, *Breathing for a Living: A Memoir*, New York: Hyperion, 2003.

Rothstein, Edward, „Connections: Myths about genius", *New York Times*, 5 ianuarie 2002.

Rowitz, Louis (ed.), *Mental Retardation in the Year 2000*, New York: primăvara, 1992.

Roy, Alec și Maurizio Pompili, „Management of schizophrenia with suicide risk", *Psychiatric Clinics of North America* 32, nr. 4 (decembrie 2009): 863–883.

Royte, Elizabeth, „The outcasts", *New York Times Magazin*e, 19 ianuarie 1997.

Rozbruch, S. Robert și Svetlana Ilizarov, *Limb Lengthening and Reconstructive Surgery*, Boca Raton, FL: CRC Press, 2007.

Ruben, Robert J., „A time frame of critical/sensitive periods of language development“, *Acta Otolaryngologica* 117, nr. 2 (martie 1997): 202–205.

Rubin, Lorry G. și Blake Papsin, „Cochlear implants in children: Surgical site infections and prevention and treatment of acute otitis media and meningitis“, *Pediatrics* 126, nr. 2 (august 2010): 381–391.

Rubinstein, Arthur, *My Young Years*, New York: Knopf, 1973 [Arthur Rubinstein, *Amintiri*, trad. rom. Adina. M. Arsenescu, Editura muzicală, București, 1975].

Rudacille, Deborah, *The Riddle of Gender: Science, Activism and Transgender Rights*, New York: Pantheon, 2005.

Russell, Diana E.H., *Rape in Marriage*, Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1990.

Russell, Diane E.H. și Rebecca M. Bolen, *The Epidemic of Rape and Child Sexual Abuse in the United States*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2000.

Rutter, Michael *et al.*, „Are there biological programming effects for psychological development? Findings from a study of Romanian adoptees“, *Developmental Psychology* 40, nr. 1 (2004): 81–94.

Ryback, Timothy, *Hitler's Private Library*, New York: Random House, 2010.

Ryff, Carol și Marsha Mailick Seltzer (ed.), *The Parental Experience in Midlife*, Chicago: University of Chicago Press, 1996.

Rzucidlo, Susan F., „Welcome to Beirut“, publicație privată, f.d. http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm.

Sacks, Oliver, *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf*, Berkeley: University of California Press, 1989 [Oliver Sacks, *Văzând glasuri. O călătorie în lumea surzilor*, trad. rom. Doina Lica, Humanitas, București, 2013].

Sacks, Oliver, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*, New York: Alfred A. Knopf, 1995.

Safire, William, „On language: Dwarf planet“, *New York Times*, 10 septembrie 2006.

St Clair, David *et al.*, „Rates of adult schizophrenia following prenatal exposure to the Chinese famine of 1959–1961“, *Journal of the American Medical Association* 294, nr. 5 (2005): 557–562.

Saks, Elyn R., *Refusing Care: Forced Treatment and the Rights of the Mentally Ill*, Chicago: University of Chicago Press, 2002.

Saks, Elyn R., *The Centre Cannot Hold: My Journey Through Madness*, New York: Hyperion, 2007.

Salehi, Ahmad *et al.*, „Restoration of norepinephrine-modulated contextual memory in a mouse model of Down's syndrome“, *Science Translational Medicine* 1, nr. 7 (noiembrie 2009): 7ra17.

Saletan, William, *Bearing Right: How Conservatives Won the Abortion War*, Berkeley: University of California Press, 2003.

Saletan, William, „Deformer babies: The deliberate crippling of children“, *Slate*, 21 septembrie 2006. http://www.slate.com/id/2149854.

Salkever, David S. *et al.*, „Measures and predictors of community-based employment and earnings of persons with schizophrenia in a multisite study“, *Psychiatric Services* 58, nr. 3 (martie 2007): 315–324.

Samson, Fabienne *et al.*, „Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis“, *Human Brain Mapping* (4 aprilie 2011): versiune electronică pre-tipărire.

Sandel, Michael J., „The case against perfection“, *Atlantic Monthly*, aprilie 2004.

Sandel, Michael J., *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 2009.

Sanders, Stephen *et al.*, „De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism“, *Nature* 485, nr. 7397 (10 mai 2012): 237–241.

Sandler, Allen G. și Lisa A. Mistretta, „Positive adaptation in parents of adults with disabilities“, *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities* 33, nr. 2 (iunie 1998): 123–130.

Saner, Emine, „It is not a disease, it is a way of life“, *Guardian*, 7 august 2007.

Sanghavi, Darshak, „Wanting babies like themselves, some parents choose genetic defects“, *New York Times*, 5 decembrie 2006.

Santos, Fernanda, „Life term for gunman after guilty plea in Tucson killings“, *New York Times*, 7 august 2012.

Sara, Sally, „For people with Down syndrome, longer life has complications“, *New York Times*, 1 iunie 2008.

Satel, Sally, „Prescriptions for psychiatric trouble and the DSM-V“, *Wall Street Journal*, 19 februarie 2010.

Sato, Mitsumoto, Yohtaro Numachi și Takashi Hamamura, „Relapse of paranoid psychotic state in metamphetamine model of schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 18, nr. 1 (1992): 115–122.

Saunders, Debra J., „Children who deserve to die“, *San Francisco Chronicle*, 23 septembrie 1997.

Schaller, Susan, *A Man Without Words*, Berkeley: University of California Press, 1995.

Schiavetti, Nicholas, Robert L. Whitehead și Dale Evan Metz, „The effects of Simultaneous Communication on production and perception of speech“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, nr. 3 (iunie 2004): 286–304.

Schlaug, Gottfried *et al.*, „In vivo evidence of structural brain asymmetry in musicians“, *Science*, n.s., 267, nr. 5198 (3 februarie 1995): 699–701.

Schoeneman, Deborah, „Little people, big biz: Hiring dwarfs for parties a growing trend“, *New York Post*, 8 noiembrie 2001.

Schonberg, Harold C., „Russian soul gets a new voice at the keyboard“, *New York Times*, 7 octombrie 1990.

Schopenhauer, Arthur, *Essays of Schopenhauer*, London and New York: Walter Scott, 1897.

Schopenhauer, Arthur, *The World as Will and Representation*, Trans. E. F. J. Payne. New York: Dover, 1958 [Arthur Schopenhauer, *Lumea ca voință și reprezentare*, trad. rom. Radu Gabriel Pârvu, Humanitas, București, 2012].

Schopler, Eric, Stella Chess și Leon Eisenberg, „Our memorial to Leo Kanner“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 11, nr. 3 (septembrie 1981): 257–269.

Schreibman, Laura Ellen, *The Science and Fiction of Autism*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.

Schultz, Robert T. *et al.*, „Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome“, *Archives of General Psychiatry* 57, nr. 4 (aprilie 2000): 331–340.

Schweinhart, Lawrence J., Helen V. Barnes și David P. Weikart, *Significant Benefits: The High / Scope Perry Preschool Study Through Age 27*, Ypsilanti, MI: High Scope Press, 1993.

Schweinhart, Lawrence J. *et al.*, *Lifetime Effects: The HighScope Perry Preschool Study Through Age 40*, Ypsilanti, MI: High Scope Press, 2005.

Scocca, Tom, „Silly in Philly“, *Metro Times*, 9 august 2000. http://www2.metrotimes.com/archives/story.asp?id=277

Scorgie, Kate și Dick Sobsey, „Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities“, *Mental Retardation* 38, nr. 3 (iunie 2000): 195–206.

Scott, Joyce, *EnTWINed*, Oakland, CA: Judith Scott Foundation, 2006.

Sea, Scott, „Planet autism", *Salon*, 27 septembrie 2003. http://dir.salon.com/story/mwt/feature/2003/09/27/autism/index.html.

Sebat, Jonathan, „Relating copy-number variants to head and brain size in neuropsychiatric disorders", comunicat de presă, New York: Simons Foundation Autism Research Initiative, f.a. http://sfari.org/funding/grants/abstracts/relating-copy-number-variants-to-head-and-brain-size-in-neuropsychiatric-disorders.

Sebat, Jonathan *et al.*, „Strong association of de novo copy number mutations with autism", *Science* 316, nr. 5823 (aprilie 20, 2007): 445–449.

Sechehaye, Marguerite, *Autobiography of a Schizophrenic Girl: The True Story of „Renee"*, New York: Grune & Stratton, 1951.

Seeman, Philip *et al.*, „Dopamine supersensitivity correlates with D2^{High} states, implying many paths to psychosis", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 102, nr. 9 (martie 2005): 3513–3518.

Segal, David, „Financial fraud is focus of attack by prosecutors", *New York Times*, 11 martie 2009.

Séguin, Édouard, *Idiocy and Its Treatment by the Physiological Method*, ediția întâi 1866. Retipărit: New York: Columbia University Educational Reprints, 1907.

Seidel, Kathleen, „Evidence of venom: An open letter to David Kirby", Neurodiversity.com, mai 2005.http://www.neurodiversity.com/ evidence_of_venom.html.

Seligman, Martin E.P., *Learned Optimism*, New York: Knopf, 1991.

Selten, Jean-Paul, Elizabeth Cantor-Graae și Rene S. Kahn, „Migration and schizophrenia", *Current Opinion in Psychiatry* 20, nr. 2 (martie 2007): 111–115.

Seltzer, Marsha Mailick și Marty Wyngaarden Krauss, „Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 7, nr. 2 (mai 2001): 105–114.

„Semenya: I accept myself", *Independent Online*, 8 septembrie 2009.

Seroussi, Karyn, *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery.* New York: Simon & Schuster, 2000.

Sessions, Laura, „New study questions teen risk factors", *Washington Post*, 30 noiembrie 2000.

Sewell, R. Andrew, Mohini Ranganathan și Deepak Cyril D'Souza, „Cannabinoids and psychosis", *International Review of Psychosis* 21, nr. 2 (aprilie 2009): 152–162.

Sex, *Lies and Gender*, film documentar, realizat de David Elisco, Washington DC: National Geographic Television, 2010.

Shadish, William R. *et al.*, „Effects of family and marital psychotherapies: A meta-analysis", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 61, nr. 6 (decembrie 1993): 992–1002.

Shakespeare, Tom, Michael Wright și Sue Thompson, *A Small Matter of Equality: Living with Restricted Growth*, Yeovil, Somerset, UK: Restricted Growth Association, mai 2007.

Shapiro, Danielle, „Mothers in Congo get help in raising children of rape", *Christian Science Monitor*, 9 mai 2010.

Shapiro, Joseph P., *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, New York: Times Books, 1993.

Shawn, Allen, *Twin: A Memoir.* New York: Viking, 2010.

Shearer, A. Eliot *et al.*, „Deafness in the genomics era", *Hearing Research* 282, nr. 1–2 (decembrie 2011): 1–9.

Sherer, Michelle R. și Laura Schreibman, „Individual behavioural profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 73, nr. 3 (iunie 2005): 525–538.

Sherman, Stephanie L. *et al.* „Epidemiology of Down syndrome“, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, nr. 3 (octombrie 2007): 221–227.

Shiang, R. *et al.*, „Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia“, *Cell* 78, nr. 2 (29 iulie 1994): 335–342.

Shin, Mikyong *et al.*, „Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions“, *Pediatrics* 124, nr. 6 (decembrie 2009): 1565–1571.

Shirley, Eric D. și Michael C. Ain, „Achondroplasia: Manifestations and treatment“, *Journal of the American Academy of Orthopedic Surgeons* 17, nr. 4 (aprilie 2009): 231–241.

Shockley, Paul, „Grabe gets life in son's murder“, *Daily Sentinel*, 31 martie 2010.

Shoda, Yuichi, Walter Mischel și Philip K. Peake, „The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification“, *Journal of Personality & Social Psychology* 54, nr. 4 (1988): 687–696.

Shoda, Yuichi, „Predicting adolescent cognitive and self-regulatory competencies from preschool delay of gratification: Identifying diagnostic conditions“, *Developmental Psychology* 26, nr. 6 (1990): 978–986.

Shonkoff, Jack P. și Samuel J. Meisels (ed.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2000.

Shorter, Edward, *The Kennedy Family and the Story of Mental Retardation*, Philadelphia: Temple University Press, 2000.

Shrestha, Laura B., „Life expectancy in the United States“, Washington DC: Congressional Research Service, 2006.

Shriver, Eunice Kennedy, „Hope for retarded children“, *Saturday Evening Post*, 22 septembrie 1962.

Shufeit, Lawrence J. și Stanley R. Wurster, „Frequency of divorce among parents of handicapped children“, ERIC Document Reproduction Service nr. ED 113 909, Washington DC: National Institute of Education, 1975.

Shulman, Robin, „Child study centre cancels autism ads“, *Washington Post*, 19 decembrie 2007.

Sickmund, Melissa, „Juveniles in court“, National Report Series Bulletin. Rockville, MD: Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, iunie 2003.

Siebers, Tobin, *Disability Theory*, Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.

Siegel, Bryna, *The World of the Autistic Child*, New York: Oxford University Press, 1996.

Siegel, Bryna, *Helping Children with Autism Learn: Treatment Approaches for Parents and Professionals.* Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2003.

Silberman, Steve, „The geek syndrome“, *Wired*, decembrie 2001.

Simons, Abby, „«The killing of one of our own»: More than 200 honored Krissy Bates, hours after a Blaine man was charged in her killing“, *Minneapolis Star Tribune*, 22 ianuarie 2011.

Simons, Abby, „Man guilty of murdering transgender victim“, *Minneapolis Star Tribune*, 24 noiembrie 2011.

Simonton, Dean Keith și Anna V. Song, „Eminence, IQ, physical and mental health, and achievement domain: Cox's 282 geniuses revisited“, *Psychological Science* 20, nr. 4 (aprilie 2009): 429–434.

Sinclair, Jim, „Don't mourn for us“, *Our Voice* 1, nr. 3. Syracuse, NY: Autism Network International, 1993. http://www.autreat.com/dont_mourn.html.

Sinclair, Jim, „Why I dislike «person-first» language“, Syracuse, NY: Jim Sinclair, 1999.http://web.archive.org/web/20030527100525/ http://web.syr.edu/~jisincla/person_first.htm.

Singal, Daniel, „The other crisis in American education“, *Atlantic Monthly*, noiembrie 1991.

Singer, George H.S. și Larry K. Irvin (ed.), *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, Baltimore: Paul H. Brookes, 1989.

Singer, Judy, „Why can’t you be normal for once in your life: From a «problem with no name» to a new kind of disability“, în M. Corker și S. French (ed.), *Disability Discourse*, Maidenhead, UK: Open University Press, 1999.

Singer, Peter, „Sanctity of life or quality of life?“, *Pediatrics* 72, nr. 1 (iulie 1983): 128–29.

Singer, Peter, *Practical Ethics*, ed. a II-a, Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1993.

Singer, Peter, *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics*, New York: St Martin’s Griffin, 1994.

Singer, Peter „A convenient truth“, *New York Times*, 26 ianuarie 2007.

Sisk, Elisabeth A. *et al.*, „Obstructive sleep apnea in children with achondroplasia: Surgical and anesthetic considerations“, *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 120, nr. 2 (februarie 1999): 248–254.

Skotara, Nils *et al.*, „The influence of language deprivation in early childhood on L2 processing: An ERP comparison of deaf native signers and deaf signers with a delayed language acquisition“, *BMC Neuroscience* 13, nr. 44 (3 mai 2012).

Skotko, Brian, „Mothers of children with Down’s syndrome reflect on their postnatal support“, *Pediatrics* 115, nr. 1 (ianuarie 2005): 64–77.

Skotko, Brian, „Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers“, *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 192, nr. 3 (martie 2005): 670–677.

Skotko, Brian și Susan P. Levine, „What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome“, *American Journal of Medical Genetics*, *Part C: Seminars in Medical Genetics* 142C, nr. 3 (august 2006): 180–186.

Slenczynska, Ruth și Louis Biancolli, *Forbidden Childhood*, New York: Doubleday, 1957.

Sloboda, John, „Musical ability“, în *Ciba Foundation Symposium 178: The Origins and Development of High Ability*, 106–118. New York: John Wiley & Sons, 1993.

Sluming, Vanessa *et al.*, „Broca’s area supports enhanced visuospatial cognition in orchestral musicians“, *Journal of Neuroscience* 27, nr. 14 (4 aprilie 2007): 3799–3806.

Smiley, Lauren, „Girl/boy interrupted: A new treatment for transgender kids puts puberty on hold so that they won’t develop into their biological sex“, *SF Weekly*, 11 iulie 2007.

Smith, David, „Gender row athlete Caster Semenya wanted to boycott medal ceremony“, *Guardian*, 21 august 2009.

Smith, Dylan M. *et al.*, „Happily hopeless: Adaptation to a permanent, but not to a temporary, disability“, *Health Psychology* 28, nr. 6 (noiembrie 2009): 787–791.

Smith, Gwendolyn Ann, *Remembering Our Dead*, site de știri, Gender Education & Advocacy, 2005. http://www.gender.org/remember.

Smith, Helena, „Rape victims’ babies pay the price of war“, *Observer*, 16 aprilie 2000.

Smith, Joel, „Murder of autistics“, *This Way of Life*, f.d. http://www.geocities.com/growingjoel/murder.html.

Smith, Merrill D., *Sex Without Consent: Rape and Sexual Coercion in America*, New York: New York University Press, 2001.

Smith, Merrill D. (ed.), *Encyclopedia of Rape*, Westport, CT: Greenwood Press, 2004.

Smith, Nicholas A. și Mark A. Schmuckler, „Dial A440 for absolute pitch: Absolute pitch memory by non-absolute pitch possessors“, *Journal of the Acoustical Society of America* 123, nr. 4 (aprilie 2008): 77–84.

Smith, Richard J.H. *et al.*, „Deafness and hereditary hearing loss overview“, *Gene-Reviews* (Internet) (1999–2012): 1–22.

Smith, Russell, „The impact of hate media in Rwanda“, BBC News, 3 decembrie 2003. http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/3257748.stm.

Smith, Yolanda L.S., Stephanie H.M. van Goozen și Peggy T. Cohen-Kettenis, „Adolescents with gender identity disorder who were accepted or rejected for sex reassignment surgery: A prospective follow-up study“, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 40, nr. 4 (aprilie 2001): 472–481.

Smith, Yolanda L.S. *et al.*, „Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals“, *Psychological Medicine* 35, nr. 1 (ianuarie 2005): 89–99.

Snyder, Howard și Melissa Sickmund, *Juvenile Offenders and Victims: 2006 National Report*, Bureau of Justice Statistics Special Report NCJ 212906. Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice & Delinquency Prevention, 2006.

Snyder, Sharon și David T. Mitchell, *Cultural Locations of Disability*, Chicago: University of Chicago Press, 2006.

Sobsey, Dick, „Altruistic filicide: Bioethics or criminology?“, *Health Ethics Today* 12, nr. 1 (noiembrie 2001): 9–11.

Solinger, Rickie (ed.), *Abortion Wars: A Half Century of Struggle*, *1950–2000*, Berkeley: University of California Press, 1998.

Solinger, Rickie, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Race Before Roe v. Wade*, London and New York: Routledge, 2000.

Solinger, Rickie, *Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption*, *Abortion*, *and Welfare in the United States*, New York: Hill & Wang, 2001.

Solnit, Albert J. și Mary H. Stark, „Mourning and the birth of a defective child“, *Psychoanalytic Study of the Child* 16 (1961): 523–537.

Solomon, Andrew, *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost*, New York: Knopf, 1991.

Solomon, Andrew, „Defiantly deaf“, *New York Times Magazine*, 29 august 1994.

Solomon, Andrew, „Questions of genius“, *New Yorker*, 26 august 1996.

Solomon, Andrew, „The amazing life of Laura“, *Glamour*, iulie 2003.

Solomon, Andrew, „The pursuit of happiness“, *Allure*, septembrie 2004.

Solomon, Andrew, „The autism rights movement“, *New York*, 25 mai 2008.

Solomon, Andrew, „Meet my real modern family“, *Newsweek*, 30 ianuarie 2011.

Solomon, Maynard, *Mozart: A Life*, New York: HarperCollins, 1996.

Solomon, Olga, „What a dog can do: Children with autism and therapy dogs in social interaction“, *Ethos* 38, nr. 1 (martie 2010): 143–166.

Someya, Shinichi *et al.*, „Age-related hearing loss in C57BL/6J mice is mediated by Bak-dependent mitochondrial apoptosis“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 106, nr. 46 (noiembrie 17, 2009): 19432–19437.

Sommerville, Diane Miller, *Rape and Race in the Nineteenth-Century South*, Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2004.

Sontag, Deborah, „A schizophrenic, a slain worker, troubling questions“, *New York Times*, 17 iunie 2011.

Soper, Kathryn Lynard, *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down's syndrome Enrich Their Lives*, Bethesda, MD: Woodbine House, 2007.

Southern Poverty Law Centre, „SPLC sues Mississippi county to stop «shocking» abuse of children at detention center“, comunicat de presă, Montgomery, AL:

Southern Poverty Law Centre, aprilie 20, 2009. http://www.splcentre.org/get-informed/news/splc-sues-mississippi-county-to-stop-shocking-abuse-of-children-at -detention-cente.

Spack, Norman, „An endocrine perspective on the care of transgender adolescents“, *Journal of Gay & Lesbian Mental Health* 13, nr. 4 (octombrie 2009): 309–319.

Speake, Jennifer (ed.), *The Oxford Dictionary of Proverbs*, Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2009.

Spitzer, Walter, „The real scandal of the MMR debate“, *Daily Mail*, 20 decembrie 2001.

Spurbeck, Jared, „NY senator's grandkids made him realise «gay is OK»,“ *Yahoo! News*, 26 iunie 2011.

„Standing tall: Experts debate the cosmetic use of growth hormones for children“, știre tv (coresp. Jamie Cohen), ABC News, 19 iunie 2003. http://abcnews.go.com/Health/story?id=116731.

Startup, Mike, M.C. Jackson și S. Bendix, „North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Outcomes at 6 and 12 months“, *Psychological Medicine* 34, nr. 3 (aprilie 2004): 413–422.

Startup, Mike *et al.*, „North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Two-year follow-up and economic evaluation“, *Psychological Medicine* 35, nr. 9 (2005): 1307–1316.

State v. *Peter James Gifran von Kalkstein Bleach et al.* (Purulia arms dropping case), Sessions Trial nr. 1, Calcutta Court of Session, verdict pronunțat în iunie 1997.

Steadman, Henry J. *et al.*, „Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighbourhoods“, *Archives of General Psychiatry* 55, nr. 5 (mai 1998): 393–401.

Stefanatos, Gerry A., „Regression in autistic spectrum disorders“, *Neuropsychology Review* 18 (decembrie 2008): 305–319.

Stefanatos, Gerry A. și Ida Sue Baron, „The ontogenesis of language impairment in autism: A neuropsychological perspective“, *Neuropsychology Review* 21, nr. 3 (septembrie 2011): 252–270.

Stefansson, Hreinn *et al.*, „Large recurrent microdeletions associated with schizophrenia“, *Nature* 455, nr. 7210 (11 septembrie 2008): 232–236.

Stein, Allen, „Stoughton cop resigns after he left beat to see dwarf porn star“, *Enterprise News*, 20 iulie 2010.

Stein, Rob, „New safety, new concerns in tests for Down syndrome“, *Washington Post*, 24 februarie 2009.

Steinberg, Laurence și Elizabeth Cauffman, „Maturity of judgment in adolescence: Psychosocial factors in adolescent decision making“, *Law & Human Behaviour* 20, nr. 3 (iunie 1996): 249–272.

Stephens, Ronald D. și June Lane Arnette, „From the courthouse to the schoolhouse: Making successful transitions“, OJJDP: Juvenile Justice Bulletin NCJ-178900. Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice & Delinquency Prevention, 2000.

Stevens, Wallace, *The Collected Poems of Wallace Stevens*, New York: Vintage, 1990.

Stewart, Felicia H. și James Trussell, „Prevention of pregnancy resulting from rape: A neglected preventive health measure“, *American Journal of Preventive Medicine* 19, nr. 4 (noiembrie 2000): 228–229.

Stiglmayer, Alexandra (ed.), *Mass Rape: The War Against Women in Bosnia-Herzegovina*, Trans. Marion Faber. Lincoln: University of Nebraska Press, 1994.

Stokes, Dennis C., *et al.*, „Respiratory complications of achondroplasia“, *Journal of Pediatrics* 102, nr. 4 (aprilie 1983): 534–441.

Stokoe, William, *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf* (Studii de lingvistică, comunicări ocazionale), nr. 8. Buffalo, NY: University of Buffalo Department of Anthropology and Linguistics, 1960. Retipărit în *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, nr. 1 (iarna 2005): 3–37.

Stone, Carole, „First person: Carole Stone on life with her schizophrenic brother“, *Guardian*, 12 noiembrie 2005.

Stoneman, Zolinda, „Supporting positive sibling relationships during childhood“, *Mental Retardation & Developmental Disability Research Reviews* 7, nr. 2 (mai 2001): 134–142.

Stoneman, Zolinda și Phyllis Waldman Berman (ed.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships*, Baltimore: Paul H. Brookes, 1993.

Stoneman, Zolinda și John M. Crapps, „Mentally retarded individuals in family care homes: Relationships with the family-of-origin“, *American Journal on Mental Retardation* 94, nr. 4 (ianuarie 1990): 420–430.

Stoneman, Zolinda *et al.*, „Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children“, *American Journal on Mental Retardation* 93, nr. 2 (septembrie 1988): 174–183.

Stoneman, Zolinda, „Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings“, *American Journal on Mental Retardation* 95, nr. 5 (martie 1991): 537–550.

Stopper, Michael J. (ed.), *Meeting the Social and Emotional Needs of Gifted and Talented Children*, London: David Fulton, 2000.

Stores, R. *et al.*, „Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers“, *Journal of Intellectual Disability Research* 42, nr. 3 (iunie 1998): 228–237.

Stout, David, „Supreme Court bars death penalty for juvenile killers“, *New York Times*, 1 martie 2005.

Stout, David, „House votes to expand hate-crime protection“, *New York Times*, 4 mai 2007.

Stratton, Charles Sherwood, *Sketch of the Life: Personal Appearance, Character and Manners of Charles S. Stratton, the Man in Miniature, Known as General Tom Thumb, and His Wife, Lavinia Warren Stratton, Including the History of Their Courtship and Marriage, With Some Account of Remarkable Dwarfs, Giants, & Other Human Phenomena, of Ancient and Modern Times, Also, Songs Given at Their Public Levees*, New York: Samuel Booth, 1874.

Strauss, David și Richard K. Eyman, „Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986–1991“, *American Journal on Mental Retardation* 100, nr. 6 (mai 1996): 643–651.

Stuckless, E. Ross și Jack W. Birch, „The influence of early manual communication on the linguistic development of deaf children“, *American Annals of the Deaf* 142, nr. 3 (iulie 1997): 71–79.

Sullivan, Patrick F., Kenneth S. Kendler și Michael C. Neale, „Schizophrenia as a complex trait: Evidence from a meta-analysis of twin studies“, *Archives of General Psychiatry* 60, nr. 12 (decembrie 2003): 1187–1192.

Summers, Carl R., K.R. White și M. Summers, „Siblings of children with a disability: A review and analysis of the empirical literature“, *Journal of Social Behaviour & Personality* 9, nr. 5 (1994): 169–184.

„Suspended jail term for French mother who killed autistic son“, *BBC Monitoring International Reports*, 2 martie 2001.

Susser, Ezra S. și Shang P. Lin, „Schizophrenia after prenatal exposure to the Dutch Hunger Winter of 1944–1945“, *Archives of General Psychiatry* 49, nr. 12 (decembrie 1992): 983–988.

Susskind, Yifat, „The murder of Du'a Aswad“, *Madre*, 22 mai 2007.

Suwaki, Hiroshi, Susumi Fukui și Kyohei Konuma, „Methamphetamine abuse in Japan“, în Marissa J. Miller și Nicholas J. Kozel (ed.), *Methamphetamine Abuse: Epidemiologic Issues and Implications*, Research Monograph 115. Washington DC: National Institute on Drug Abuse, 1991: 84–98.

Swaab, Dick F., „Sexual differentiation of the brain and behaviour“, *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 21, nr. 3 (septembrie 2007): 431–444.

Swiller, Josh, *The Unheard: A Memoir of Deafness and Africa.* New York: Macmillan, 2007.

Swoyer, Chris, „The linguistic relativity hypothesis“, în Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Stanford, CA: Stanford University, 2003.

„Syracuse: Woman who killed autistic son is freed“, *New York Times*, 12 mai 2005.

Szasz, Thomas Stephen, *The Myth of Mental Illness: Foundations of a Theory of Personal Conduct*, New York: Harper & Row, 1974.

Szasz, *Insanity: The Idea and Its Consequences*, New York: Wiley, 1987.

Szigeti, Joseph, *Szigeti on the Violin*, New York: Dover, 1979.

Tai, Sara și Douglas Turkington, „The evolution of cognitive behaviour therapy for schizophrenia: Current practice and recent developments“, *Schizophrenia Bulletin* 35, nr. 5 (septembrie 2009): 865–873.

Takeuchi, Annie H. și Stewart H. Hulse, „Absolute pitch“, *Psychological Bulletin* 113, nr. 2 (1993): 345–361.

Tanner, Lindsey, „Physicians could make the perfect imperfect baby“, *Los Angeles Times*, 31 decembrie 2006.

Tarín, Juan J., Toshio Hamatani și Antonio Cano, „Acute stress may induce ovulation in women“, *Reproductive Biology & Endocrinology* 8 (26 mai 2010): 53.

Tarkan, Laurie, „New study implicates environmental factors in autism“, *New York Times*, 4 iulie 2011.

Taylor, Louise, „«We"ll kill you if you cry»: Sexual violence in the Sierra Leone conflict“, New York: Human Rights Watch, 2003.

Taylor, William și Clive Jones, „William Hay, M.P. for Seaford (1695–1755)“, *Parliamentary History* 29, supl. s1 (octombrie 2010): lxi–lxxxvii.

Tekin, Mustafa, „Genomic architecture of deafness in Turkey reflects its rich past“, *International Journal of Modern Anthropology* (2009): 39–51.

Tekin, Mustafa, Kathleen S. Arnos și Arti Pandya, „Advances in hereditary deafness“, *Lancet* 358 (29 septembrie 2001): 1082–1090.

Temple Grandin, film, Santa Monica, CA: HBO Films, 2010.

Temple-Raston, Dina, *Justice on the Grass*, New York: Free Press, 2005.

Tennyson, Alfred, *The Complete Works of Alfred Lord Tennyson*, London: Frederick Stokes, 1891.

Teplin, Linda A. *et al.*, „Psychiatric disorders in youth in juvenile detention“, *Archives of General Psychiatry* 59, nr. 12 (2002): 1133–1143.

Tereszcuk, Alexis, „The little couple slam dwarf tossing“, *Radar Online*, 20 martie 2012.

Terman, Lewis M., „A new approach to the study of genius“, *Psychological Review*, 29, nr. 4 (1922): 310–318.

Terman, Lewis M., *Genetic Studies of Genius*, Vol. 1, *Mental and Physical Traits of a Thousand Gifted Children*, Stanford, CA: Stanford University Press, 1926.

Terman, Lewis M., *The Gifted Group at Mid-Life: Thirty-Five Years Follow-Up of the Superior Child*, Stanford, CA: Stanford University Press, 1959.

Tevenal, Stephanie și Miako Villanueva, „Are you getting the message? The effects of SimCom on the message received by deaf, hard of hearing, and hearing students“, *Sign Language Studies* 9, nr. 3 (primăvara 2009): 266–286.

Tharinger, Deborah, Connie Burrows Horton și Susan Millea, „Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps“, *Child Abuse & Neglect* 14, nr. 3 (1990): 301–312.

„Therapy to change «feminine» boy created a troubled man, family says“, știre tv (coresp. Scott Bronstein și Jessi Joseph), Cable News Network, 8 iunie 2011. http://edition.cnn.com/2011/US/06/07/sissy.boy.experiment/.

Thompson, Sue, Tom Shakespeare și Michael J. Wright, „Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge“, *Disability & Rehabilitation* 30, nr. 1 (ianuarie 2008): 1–12.

Thomson, Rosemarie Garland, *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York: Columbia University Press, 1997.

Thornberry, Terence P., *Violent Families and Youth Violence*, Fact Sheet 21, Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, 1994.

Thornhill, Randy și Craig T. Palmer, *A Natural History of Rape: Biological Bases of Sexual Coercion*, Cambridge, MA: MIT Press, 2000.

Thrasher, Steven, „Camila Guzman, transgender murder victim, remembered in East Harlem vigil“, *Village Voice*, 12 august 2011.

Through Deaf Eyes, film documentar, realizat de Lawrence Hott și Diane Garey. Washington DC: WETA-TV/Florentine Films/Hott Productions în asociere cu Gallaudet University, 2007.

Tinbergen, Elisabeth A. și Nikolaas Tinbergen, „Early childhood autism: An ethological approach“, *Advances in Ethology*, *Journal of Comparative Ethology*, suppl. nr. 10 (1972): 1–53.

Tjaden, Patricia și Nancy Thoennes, *Full Report of the Prevalence, Incidence, and Consequences of Violence Against Women: Findings from the National Violence Against Women Survey*, Report NCJ 183781, Washington DC: National Institute of Justice, 2000.

Tolan, Patrick (ed.), *Multi-Systemic Structural-Strategic Interventions for Child and Adolescent Behaviour Problems*, New York: Haworth, 1990.

Tolan, Patrick *et al.*, „Family therapy with delinquents: A critical review of the literature“, *Family Processes* 25, nr. 4 (decembrie 1986): 619–650.

Tolan, Patrick și Peter Thomas, „The implications of age of onset for delinquency risk II: Longitudinal data“, *Journal of Abnormal Child Psychology* 23, nr. 2 (aprilie 1995): 157–181.

Tolstoy, Leo, *Anna Karenina*, trad. Constance Garnett, New York: Spark Educational Publishing, 2004 [Lev Tolstoi, *Anna Karenina*, trad. rom. M. Sevastos, Ștefana Velisar Teodoreanu și R. Donici, Minerva, București, 1972].

Tomaselli, Sylvana și Roy Porter (ed.), *Rape: An Historical and Cultural Enquiry*, Oxford, UK: Blackwell, 1986.

Tommasini, Anthony, „A showman revs up the classical genre“, *New York Times*, 10 noiembrie 2003.

Tommasini, Anthony, „Views back (and forward) on an outdoor stage“, *New York Times*, 17 iulie 2008.

Toppo, Greg, „10 years later, the real story behind Columbine“, *USA Today*, 14 aprilie 2009.

Torgovnik, Johnathan, *Nowhere to Go: The Tragic Odyssey of the Homeless Mentally Ill*, New York: Harper and Row, 1988.

Torgovnik, Johnathan, *Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis*, New York: Wiley, 1997.

Torgovnik, Johnathan, *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Patients and Providers*, ed. a V-a, New York: HarperCollins, 2006.

Torgovnik, Johnathan, *Intended Consequences: Rwandan Children Born of Rape*, New York: Aperture, 2009.

Torrey, E. Fuller *et al.*, „Paternal age as a risk factor for schizophrenia: How important is it?“, *Schizophrenia Research* 114, nr. 1–3 (octombrie 2009): 1–5.

Toyota Motor Manufacturing v. *Williams*, 534 US 184 (2002).

„Transgender children face unique challenges“, știre tv (coresp. Joneil Adriano și Barbara Walters), *20/20*, ABC News, 27 aprilie 2007. http://abcnews.go.com/2020/story?id=3091754.

„Transgender person slain in northeast“, știre tv (coresp. Pat Collins), NBC Washington, 21 iulie 2011. http://www.nbcwashington.com/news/local/Transgender-Person-Slain-in-Northeast-125919853.html.

Travis, John, „Genes of silence: Scientists track down a slew of mutated genes that cause deafness“, *Science News*, 17 ianuarie 1998.

„Treatment keeps girl child-sized“, știre tv, BBC News, 4 ianuarie 2007. http://news.bbc.co.uk/2/hi/americas/6229799.stm.

„Treatment not jail: A plan to rebuild community mental health“, *Sacramento Bee*, 17 martie 1999.

Treffert, Darold A., „The savant syndrome: An extraordinary condition“, *Philosophical Transactions of the Royal Society*, pt B 364, nr. 1522 (mai 2009): 1351–1357.

Trent, James W. Jr, *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*, Berkeley: University of California Press, 1995.

Tretter, Anne E. *et al.*, „Antenatal diagnosis of lethal skeletal dysplasias“, *American Journal of Medical Genetic*s 75, nr. 5 (decembrie 1998): 518–522.

Trotter, Tracy L., Judith G. Hall și The American Academy of Pediatrics Committee on Genetics, „Health supervision for children with achondroplasia“, *Pediatrics* 116, nr. 3 (2005): 771–783.

Truman, Jennifer L., *Criminal Victimization*, *2010*, Bureau of Justice Statistics Special Report NCJ 235508. Washington DC: US Department of Justice, Bureau of Justice Statistics, 2011.

Trumball, Robert, „Dacca raising the status of women while aiding rape victims“, *New York Times*, 12 mai 1972.

Tsai, Luke, „Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder“, *Journal of Autism & Developmental Disorders* 26, nr. 2 (aprilie 1996): 159–163.

Tsouderos, Trine, „«Miracle drug» called junk science“, *Chicago Tribune*, 21 mai 2009.

Tucker, Bonnie Poitras, „Deaf culture, cochlear implants, and elective disability“, *Hastings Centre Report* 28, nr. 4 (iulie 1, 1998): 6–14.

Turkel, Henry, „Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach“, *Journal of Orthomolecular Psychiatry* 4, nr. 2 (trim. II 1975): 102–115.

Turnbull, Ann P., Joan M. Patterson și Shirley K. Behr (ed.), *Cognitive Coping, Families, and Disability*, Baltimore: Paul H. Brookes, 1993.

Turnbull, H. Rutherford III, Doug Guess și Anne P. Turnbull, „Vox populi and Baby Doe“, *Mental Retardation* 26, nr. 3 (iunie 1988): 127–132.

Turner, David M. și Kevin Stagg (ed.), *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences*, London and New York: Routledge, 2006.

Turpin v. *Sortini*, 31, Cal.3d 220, 643 P.2d 954 (California, 1982).

„Two families grapple with sons' gender preferences: Psychologists take radically different approaches in therapy“, emisiune radio (coresp. Alix Spiegel), *All*

Things Considered, National Public Radio, 7 mai 2008. http://www.npr.org/ templates/story/story.php?storyId=90247842.

Uddin, Lucina Q. *et al.*, „Neural basis of self and other representation in autism: An fMRI study of self-face recognition“, *PLoS One* 3, nr. 10 (2008): E3526.

UK Health Protection Agency, „Measles notifications and deaths in England and Wales, 1940–2008“, London: Health Protection Agency, 2010.

UK Parliament, „Human Fertilisation and Embryology Act 2008“, intrat în vigoare în 13 noiembrie 2008. http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2008/ukpga_20080022_en_1.

Unforgotten: Twenty-Five Years After Willowbrook, film documentar, realizat de Danny Fisher, include „Willowbrook: The last great disgrace“, film documentar, realizat de Geraldo Rivera pentru ABC News (1972), New York: City Lights Pictures, 2008.

Unamono, Miguel de, *The Tragic Sense of Life in Men and Nations*, Princeton, NJ: Princeton University Press, 1977 [Miguel de Unamuno, *Despre sentimental tragic al vieții la oameni și popoare*, trad. rom. Constantin Moise, Institul European, Iași, 1995].

UNICEF Innocenti Research Centre, *Birth Registration and Armed Conflict*, Siena: Innocenti Research Centre, 2007.

United Nations Human Rights Committee, *Views of the Human Rights Committee Under Article 5, Paragraph 4, of the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, Seventy-Fifth Session*, *Communication nr. 854/1999*, *Submitted by Manuel Wackenheim*, Geneva: United Nations Human Rights Committee, 15 iulie 2002.

United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs, „Our bodies, their battleground: Gender-based violence in conflict zones“, *IRIN News*, 1 septembrie 2004.

University College of London, „First baby tested for breast cancer form BRCA1 before conception born in UK“, comunicat de presă, 9 ianuarie 2009.

University of California, Los Angeles, „Drug reverses mental retardation in mice“, comunicat de presă. Los Angeles: University of California Health Sciences Centre, 20 iunie 2008. http://www.newswise.com/articles/view/541960.

University of Miami School of Medicine, „Costs associated with cochlear implants“, Miami: University of Miami, 2009. http://cochlearimplants.med.miami.edu/implants/08_Costs%20Associated%20with%20Cochlear%20Implants.asp.

US Congress, Americans with Disabilities Act (42 USC § 12101). http://www.law.cornell.edu/usc-cgi/get_external.cgi?type=pubL&target=101-336.

US Congress, US Rehabilitation Act of 1973 (29 USC § 701). http://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/701.

US Congress, Senate Committee on the Judiciary, *Drugs in Institutions*, Hearings Before the Subcommittee to Investigate Juvenile Delinquency of the Committee on the Judiciary, 31 iulie și 18 august 1975. Washington DC: US Government Printing Office, 1977.

US Congress, House Committee on Education and the Workforce, Subcommittee on Education Reform, *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): Guide to Frequently Asked Questions*, Washington DC: US Government Printing Office, februarie 2005.

US Department of Health and Human Services, Agency for Healthcare Research and Quality, *Preventing Violence and Related Health-Risking Social Behaviours in Adolescents*, National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement, 13–15 octombrie 2004. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2004.

US Department of Health and Human Services, Centres for Disease Control and Prevention, „Sexual Assault Awareness Month, April 2005“, *Morbidity & Mortality Weekly Report* 54, nr. 12 (aprilie 1, 2005): 311.

US Department, „Down's syndrome cases at birth increased“, Atlanta, GA: US Centres for Disease Control and Prevention, 2009. http://www.cdc.gov/features/dsdownsyndrome/.

US Department of Health and Human Services, National Institute of Mental Health. *Schizophrenia.* NIH Publication nr. 06-3517. Washington DC: National Institute of Mental Health, 2007. http://www.nimh.nih.gov/publicat/schizoph .cfm.

US Department of Health and Human Services, National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *Autism Fact Sheet*, NIH Publication nr. 09-1877, Bethesda, MD: National Institute of Neurological Disorders and Stroke, aprilie 2009.

US Department of Health and Human Services, *Newborn Hearing Screening*, Washington DC: National Institutes of Health, 2010.

US Department of Health and Human Services, „Quick statistics“, Bethesda, MD: National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, 2010.

US Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General, *Youth Violence: A Report of the Surgeon General*, Washington DC: Office of the Surgeon General, 2001.

US Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, *Drug and Alcohol Treatment in Juvenile Correctional Facilities: The DASIS Report*, Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2002.

US Department of Health and Human Services, *Results from the 2008 National Survey on Drug Use and Health: National Findings*, Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2008.

Van, John, „Little people veto a miniaturized village“, *Chicago Tribune*, 16 iunie 1989.

Van Buren, Abigail, „A fable for parents of a disabled child“, *Chicago Tribune*, 5 noiembrie 1989.

Vandenburg, Martina și Kelly Askin, „Chechnya: Another battleground for the perpetration of gender based crimes“, *Human Rights Review* 2, nr. 3 (aprilie 2001): 140–149.

Van Dyke, Don C. *et al.* (ed.), *Medical and Surgical Care for Children with Down syndrome: A Guide for Parents*, Bethesda, MD: Woodbine House, 1995.

Van Etten, Angela Muir, „Dwarf tossing and exploitation“, *Huffington Post*, 19 octombrie 2011. http://www.huffingtonpost.com/angela-van-etten/dwarf -tossing_b_1020953.html.

van Gulden, Holly, „Talking with children about difficult history“, Oakland, CA: Pact, An Adoption Alliance, 1998. http://www.pactadopt.org/press/articles/diffhis.html.

van Os, Jim și Jean-Paul Selten, „Prenatal exposure to maternal stress and subsequent schizophrenia: The mai 1940 invasion of The Netherlands“, *British Journal of Psychiatry* 172, nr. 4 (aprilie 1998): 324–326.

Vargas Barreto, Bernardo *et al.*, „Complications of Ilizarov leg lengthening: A comparative study between patients with leg length discrepancy and short stature“, *International Orthopaedics* 31, nr. 5 (octombrie 2007): 587–591.

Vaughan, Kevin, „Questions for killers' families: In suit, Rohrboughs seeking to interview Harrises, Klebolds“, *Denver Rocky Mountain News*, 12 octombrie 2004.

Vaughan, Kevin și Jeff Kass, „Columbine cover-up alleged: Released reports conclude officials hid damaging evidence“, *Denver Rocky Mountain News*, 16 septembrie 2004.

Verhovek, Sam Howe, „Parents defend decision to keep disabled girl small“, *Los Angeles Times*, 3 ianuarie 2007.

Verstraeten, Thomas *et al.*, „Safety of thimerosal-containing vaccines: A two-phased study of computerized health maintenance organisation databases“, *Pediatrics* 112, nr. 5 (noiembrie 2003): 1039–1048.

Vickrey Van Cleve, John (ed.), *Deaf History Unveiled: Interpretations from the New Scholarship*, Washington DC: Gallaudet University Press, 1999.

Vidal, Gore, *Matters of Fact and Fiction*, London: Heinemann, 1977.

Virginia Fusion Centre, *Bloods Street Gang Intelligence Report*, Richmond, VA: Commonwealth of Virginia Department of State Police, noiembrie 2008.

Vitruvius, *The Ten Books on Architecture (De Architectura)*, New York: Dover, 1960 [Vitruvius, *Despre Arhitectură*, Editura Academiei, București, 1964].

Vollum, Scott și Dennis R. Longmire, „Covictims of capital murder: Statements of victims' family members and friends made at the time of execution“, *Violence & Victims* 22, nr. 5 (octombrie 2007): 601–619.

Volta, Alessandro, „On the electricity excited by the mere contact of conducting substances of different kinds“, *Philosophical Transactions of the Royal Society* 90 (1800): 403–431.

von Rhein, John, „Bend the rules, but don't break the bond“, *Chicago Tribune*, 18 august 2002.

Wahl, Otto F., *Media Madness: Public Images of Mental Illness*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1995.

Wahlberg, Karl-Erik *et al.*, „Gene-environment interaction in vulnerability to schizophrenia: Findings from the Finnish Adoptive Family Study of Schizophrenia“, *American Journal of Psychiatry* 154, nr. 3 (martie 1997): 355–362.

Wakefield, Andrew J. *et al.*, „Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children“, *Lancet* 351, nr. 9103 (februarie 28, 1998): 637–641.

Wakin, Daniel J., „Burned out at 14, Israeli concert pianist is back where he «really belongs»“, *New York Times*, 2 noiembrie 2007.

Walker, Elaine *et al.*, „Schizophrenia: Etiology and course“, *Annual Review of Psychology* 55 (februarie 2004): 401–430.

Walker, Elaine, Vijay Mittal și Kevin Tessner, „Stress and the hypothalamic pituitary adrenal axis in the developmental course of schizophrenia“, *Annual Review of Clinical Psychology* 4 (ianuarie 2008): 189–216.

Walker, Lou Ann, „Losing the language of silence“, *New York Magazine*, 13 ianuarie 2008.

Wallace, Cameron *et al.*, „Serious criminal offending and mental disorder: Case linkage study“, *British Journal of Psychiatry* 172, nr. 6 (iunie 1998): 477–484.

Wallis, Claudia, „A powerful identity, a vanishing diagnosis“, *New York Times*, 2 noiembrie 2009.

Walsh, Maryellen, *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends*, New York: Quill/William Morrow, 1985.

Walsh, Michael și Elizabeth Rudulph, „Evgeni Kissin, new kid“, *Time*, 29 octombrie 1990.

Waltzman, Susan B. *et al.*, „Open-set speech perception in congenitally deaf children using cochlear implants“, *American Journal of Otology* 18, nr. 3 (1997): 342–349.

Wang, Shirley S., „NYU bows to critics and pulls ransom-note ads“, *Wall Street Journal Health Blog*, 19 decembrie 2007. http://blogs.wsj.com/health/2007/12/19/nyu -bows-to-critics-and-pulls-ransom-note-ads/.

Warman, Debbie M. și Aaron T. Beck, „Cognitive behavioural therapy“, Arlington, VA: National Alliance on Mental Illness, 2003. http://www.nami.org/Template.

cfm?Section=About_Treatments_and_Supports&template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=7952.

Warner, Judith, „The Columbine syndrome“, *New York Times*, 4 august 2007.

Wax, Emily, „Rwandans are struggling to love children of hate“, *Washington Post*, 28 martie 2004.

Weathers, Helen, „A British tycoon and father of two has been a man and a woman… and a man again… and knows which sex he'd rather be“, *Daily Mail Online*, 4 ianuarie 2009.

Weber, Wim, „France's highest court recognises «the right not to be born»“, *Lancet* 358, nr. 9297 (8 decembrie 2001): 1972.

Weinberger, Daniel R., „A brain too young for good judgment“, *New York Times*, 10 martie 2001.

Weinreich, Susan, „Reflections on a childhood before the onset of schizophrenia“, *Mental Health News*, Fall 2005.

Weintraub, Kit, „A mother's perspective“, Crosswicks, NJ: Association for Science in Autism Treatment, 2007. http://www.asatonline.org/forum/articles/mother.htm.

Weiss, Meira, *Conditional Love: Parents' Attitudes Toward Handicapped Children*, Westport, CT: Bergin & Garvey, 1994.

Welborn, Larry, „Mom who drugged son gets deal: She pleads guilty to child endangerment for giving boy pills during suicide try“, *Orange County Register*, 24 mai 2003.

Welch, Killian A. *et al.*, „The impact of substance use on brain structure in people at high risk of developing schizophrenia“, *Schizophrenia Bulletin* 37, nr. 5 (septembrie 2011): 1066–1076.

Welles, Elizabeth B., „Foreign language enrollments in United States institutions of higher education, toamna 2002“, *Profession* (2004): 128–153.

Werker, Janet F., „Becoming a native listener“, *American Scientist* 77, nr. 1 (ianuarie–februarie 1989): 54–59.

Werker, Janet F., „Infant-directed speech supports phonetic category learning in English and Japanese“, *Cognition* 103, nr. 1 (aprilie 2007): 147–62.

Werker, Janet F. și Richard C. Tees, „Cross-language speech perception: Evidence for perceptual reorganisation during the first year of life“, *Infant Behaviour & Development* 25, nr. 1 (ianuarie–martie 2002): 121–133.

Werner, Emily și Geraldine Dawson, „Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes“, *Archives of General Psychiatry* 62, nr. 8 (august 2005): 889–895.

Werner, Emmy și Ruth Smith, *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience, and Recovery*, Ithaca, NY: Cornell University Press, 2001.

Wharton, Edith, *A Backward Glance*, New York: D. Appleton-Century, 1934.

Wheeler, Alexandra *et al.*, „Cochlear implants: The young people's perspective“, *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 12, nr. 3 (vara 2007): 303–316.

Wheeler, John, „Let's Talk About Conquering Deafness. Join the Dialogue: Introduction“, Washington DC: Deafness Research Foundation, 2000.

Wheeler, Patricia G. *et al.*, „Short stature and functional impairment: A systematic review“, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 158, nr. 3 (martie 2004): 236–243.

Whitaker, Robert, *Mad in America: Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill*, Cambridge, MA: Perseus, 2002.

Whitcher-Gentzke, Ann, „Dalai Lama brings message of compassion to UB“, *UB Reporter*, 21 septembrie 2006.

White, Richard, „Mike Tindall gropes blonde“, *Sun*, 15 septembrie 2011.

Whorf, Benjamin Lee, *Language, Thought, and Reality: Selected Writings of Benjamin Lee Whorf*, Cambridge, MA: MIT Press, 1956.
Widom, Cathy, *The Cycle of Violence*, National Institute of Justice, Research in Brief, NCJ 136607, Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, National Institute of Justice, septembrie 1992.
Widom, Cathy și Michael G. Maxfield, *An Update on the „Cycle of Violence“*, National Institute of Justice, Research in Brief, NCJ 184894, Washington DC: US Department of Justice, Office of Justice Programs, National Institute of Justice, februarie 2001.
Wiener, Norbert, *Ex-Prodigy: My Childhood and Youth*, New York: Simon & Schuster, 1953.
Wiener, Norbert, *I Am a Mathematician: The Later Life of a Prodigy*, Garden City, NY: Doubleday, 1956 [Norbert Wiener, *Sînt matematician*, Editura Politică, București, 1964].
Wilbur, Richard, *Collected Poems 1943–2004*, Orlando, FL: Harcourt, 2004.
Wilbur, Ronnie B., „What does the study of signed languages tell us about «language»?“, *Sign Language & Linguistics* 9, nr. 1–2 (2006): 5–32.
Wilcox, Allen J. *et al.*, „Likelihood of conception with a single act of intercourse: Providing benchmark rates for assessment of post-coital contraceptives“, *Contraception* 63, nr. 4 (aprilie 2001): 211–215.
Wilfond, Benjamin S. *et al.*, „Navigating growth attenuation in children with profound disabilities: Children's interests, family decision-making, and community concerns“, *Hastings Centre Report* 40, nr. 6 (noiembrie–decembrie 2010): 27–40.
Wilkinson, Stephanie, „Drop the Barbie! If you bend gender far enough, does it break?“, *Brain*, *Child: The Magazine for Thinking Mothers*, toamna 2001.
Will, George, „Golly, what did Jon do?“, *Newsweek*, 29 ianuarie 2007.
Willard, Tom, „N.Y. Times reports on proposed signing town“, *DeafWeekly*, 23 martie 2005.
Williams, Katie R., „The Son-Rise Programme intervention for autism: Prerequisites for evaluation“, *Autism* 10, nr. 1 (ianuarie 2006): 86–102.
Williams, Katie R. și J. G. Wishart, „The Son-Rise Programme intervention for autism: An investigation into family experiences“, *Journal of Intellectual Disability Research* 47, nr. 4–5 (mai–iunie 2003): 291–299.
Williams, Katrina *et al.*, „Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD)“, *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal* 6, nr. 4 (iulie 2011): 1044–1078.
Williams, Lena, „College for deaf is shut by protest over president“, *New York Times*, 8 martie 1988.
Willoughby, Jennifer C. și Laraine Masters Glidden, „Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities“, *American Journal on Mental Retardation* 99, nr. 4 (ianuarie 1995): 399–406.
Winata, Sunaryana *et al.*, „Congenital non-syndromal autosomal recessive deafness in Bengkala, an isolated Balinese village“, *Journal of Medical Genetics* 32 (1995): 336–343.
Wing, Lorna, Judith Gould și Christopher Gillberg, „Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?“, *Research in Developmental Disabilities* 32, nr. 2 (martie–aprilie 2011): 768–773.
Wingerson, Lois, „Gender identity disorder: Has accepted practice caused harm?“, *Psychiatric Times*, 19 mai 2009.
Winner, Ellen, *Gifted Children: Myths and Realities*, New York: Basic Books, 1996.
Winnicott, Donald Woods, *Through Paediatrics to Psycho-Analysis*, London: Hogarth Press, 1958, 1975.
Winnicott, Donald Woods, *The Child, the Family, and the Outside World*, Reading, MA: Addison-Wesley, 1987.

Winship, Scott, „Mobility impaired“, *National Review*, 14 noiembrie 2011.

Winters, Kelly. „Issues of GID diagnosis for transsexual women and men“, San Diego, CA: GID Reform Advocates, 30 septembrie 2007.

Wisely, Dale W., Frank T. Masur și Sam B. Morgan, „Psychological aspects of severe burn injuries in children“, *Health Psychology* 2, nr. 1 (iarna 1983): 45–72.

Wittgenstein, Ludwig, *Tractatus Logico-Philosophicus*, Trans. C. K. Ogden. London: Routledge & Kegan Paul, 1922 [Ludwig Wittgenstein, *Tractatus Logico-Philosophicus*, trad. rom. Mircea Dumitru și Mircea Flonta, Humanitas, București, 2012].

Wolf, Ken, „Big world, little people“, *Newsday*, 20 aprilie 1989.

Wolin, John, „Dwarf like me“, *Miami Herald*, 24 ianuarie 1993.

The Woman Who Thinks Like a Cow, film documentar, realizat de Emma Sutton, interviuri cu Temple Grandin, Eustacia Cutler, Chloe Silverman, Douglas Hare, Bernard Rimland, Nancy Minshew, Francesca Happe. *Horizon*, transmis pentru prima dată în 8 iunie 2006, London: BBC, 2006.

Wong, Sophia Isako, „At home with Down syndrome and gender“, *Hypatia* 17, nr. 3 (vara 2002): 89–119.

Woods, Scottt W. *et al.*, „The case for including Alternated Psychotic Symptons Syndrome in DSM-5 as a psychosis risk syndrome“, *Schizophrenia Research* 123, nr. 2–3 (noiembrie 2010).

Woolfenden, Susan R., Katrina Williams și Jennifer K. Peat, „Family and parenting interventions for conduct disorder and delinquency: A meta-analysis of randomized controlled trials“, *Archives of Disease in Childhood* 86, nr. 4 (aprilie 2002): 251–256.

World Professional Association for Transgender Health, *Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association's Standards of Care for Gender Identity Disorders*. 6th version, Minneapolis: World Professional Association for Transgender Health, 2001. http://www.wpath.org/Documents2/socv6.pdf.

Writers Reading at Sweetwaters Anthology, Ann Arbor, MI: Word“n Woman Press, 2007.

Wu, Eric Q. *et al.*, „The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002“, *Journal of Clinical Psychiatry* 66, nr. 9 (septembrie 2005): 1122–1229.

Wyden, Peter, *Conquering Schizophrenia: A Father, His Son, and a Medical Breakthrough*, New York: Alfred A. Knopf, 1998.

Wynn, Julia *et al.*, „Mortality in achondroplasia study: A 42-year follow-up“, *American Journal of Medical Genetics* 143A, nr. 21 (noiembrie 2007): 2502–2511.

Yang, Quanhe *et al.*, „Mortality associated with Down's syndrome in the U.S.A. from 1983 to 1997: A population-based study“, *Lancet* 359 (2002): 1019–1025.

Yang, Xia *et al.*, „Tissue-specific expression and regulation of sexually dimorphic genes in mice“, *Genome Research* 16, nr. 8 (august 2006): 995–1004.

Yeagle, Patrick, „Dog fight ends with hall pass“, *Illinois Times*, 9 septembrie 2010.

Yeh, Peter. „Accuracy of prenatal diagnosis and prediction of lethality for fetal skeletal dysplasias“, *Prenatal Diagnosis* 31, nr. 5 (mai 2011): 515–518.

Young, Carl R., Malcolm B. Bowers Jr și Carolyn M. Mazure, „Management of the adverse effects of clozapine“, *Schizophrenia Bulletin* 24, nr. 3 (1998): 381–390.

Zahn, Margaret A. *et al.*, „Causes and correlates of girls' delinquency“, US Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice & Delinquency Prevention, aprilie 2010.

Zammit, Stanley *et al.*, „Self reported cannabis use as a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: Historical cohort study“, *British Medical Journal* 325, nr. 7374 (23 noiembrie 2002): 1199.

Zeitler, Daniel M., Cameron L. Budenz și John Thomas Roland Jr, „Revision cochlear implantation“, *Current Opinion in Otolaryngology & Head & Neck Surgery* 17, nr. 5 (octombrie 2009): 334–338.

Zena, Mishka (pseud. Elizabeth Gillespie), „Eugenics too close to home: Tomato Lichy, U.K. activist", *Endless Pondering*, 10 martie 2008. http://www. mishkazena. com/2008/03/10/eugenics-too-close-to-home-tomato-livy-uk- activist.

Zeng, Fan-Gang *et al.*, „Cochlear implants: System design, integration and evaluation", *IEEE Review of Biomedical Engineering* 1, nr. 1 (ianuarie 2008): 115–142.

Zeng, Ling-Hui *et al.*, „Rapamycin prevents epilepsy in a mouse model of tuberous sclerosis complex", *Annals of Neurology* 63, nr. 4 (aprilie 2008): 444–453.

Zhao, Hong-Bo *et al.*, „Gap junctions and cochlear homeostasis", *Journal of Membrane Biology* 209, nr. 2–3 (mai 2006): 177–186.

Zigler, Edward și Sally J. Styfco, *The Hidden History of Head Start*, Oxford, UK, and New York: Oxford University Press, 2010.

Zimmerman, Andrew W., *Autism: Current Theories and Evidence*, Totowa, NJ: Humana Press, 2008.

Zimmerman, Andrew W. și Susan L. Connors (ed.), *Maternal Influences on Fetal Neurodevelopment*, New York: Springer, 2010.

Zimmerman, Rachel, „Treating the body vs. the mind", *Wall Street Journal*, 15 februarie 2005.

Zimonjic, Peter, „Church supports baby euthanasia", *The Times*, 12 noiembrie 2006.

Zirinsky, William, „Sam's story", *Exceptional Parent*, iunie 1997.

Zirinsky, William, „Saying goodbye to our cherished boy, Sam Zirinsky", *Crazy Wisdom Community Journal*, mai–august 2004.

Zirinsky, William, „Life with my two little girls", *Crazy Wisdom Community Journal*, ianuarie–aprilie 2006.

Zirinsky, William, „If you could see her through my eyes: A journey of love and dying in the fall of 2007", *Crazy Wisdom Community Journal*, ianuarie–aprilie 2008.

Zirkel, Perry A., „Does *Brown* v. *Board of Education* play a prominent role in special education law?", *Journal of Law & Education* 34, nr. 2 (aprilie 2005).

Zorn, Eric, „At 15, Lauren is coming forward for kids like her", *Chicago Tribune*, 24 aprilie 2003.

Zucker, Kenneth J. și Susan J. Bradley, *Gender Identity Disorder and Psychosexual Problems in Children and Adolescents*, New York: Guilford Press, 1995.

Zuckoff, Mitchell, *Choosing Naia: A Family's Journey*, Boston: Beacon Press, 2002.

Zyman, Samuel, „New music from a very new composer", *Juilliard Journal*, mai 2003.

Credite citate

Fragment din poemul fără titlu al Jacquelinei Clark, („Și când am încercat să găsesc"). Tipărit cu permisiunea autoarei.

Emily Dickinson, „Am simțit o Despicare în Minte –". Tipărit cu permisiunea editorilor și membrii Amherst College din *The Poems of Emily Dickinson*, Thomas H. Johnson (ed.), Cambridge, MA, Belknap Press of Harvard University Press. Copyright © 1951, 1955, 1979, 1983 by the President and Fellows of Harvard College.

Fragmentele lui Jennifer Franklindin *Persephone's Ransom*. Copyright © 2011 by Jennifer Franklin. Tipărit cu permisiunea Finishing Line Press, www.finishing-line press.com.

Emily Perl Kingsley, „Welcome to Holland". Copyright © 1987 by Emily Perl Kingsley. Text publicat cu permisiunea autoarei. Toate drepturile rezervate.

Elaine Fowler Palencia, „Cu trenul" din *Taking the Train* (Grex Press, 1997). Tipărit cu permisiunea autoarei.

Ned Palmer, „Fete" așa cum apare în Greg Palmer, *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down syndrome* (Woodbine House, 2005, și Bennett & Hastings, 2012). Tipărit cu permisiunea lui Cathryn C. Palmer.

Wallace Stevens, fragment din „The Poems of Our Climate" din volumul *Collected Poems*. Copyright © 1954 by Wallace Stevens și reînnoit © 1982 by Holly Stevens. Folosi cu permisiunea editurii Alfred A. Knopf, divizie a Random House, Inc.

Indice de nume